



DOCTORATE in BUSINESS ADMINISTRATION

Philippe ANHORN

LE PARTENARIAT DE SOINS : UNE ÉVIDENCE ÉCOSYSTÉMIQUE !

LE CAS DU RÉSEAU SANTÉ RÉGION LAUSANNE (RSRL)

Date de soutenance : 29 septembre 2021

- Thèse dirigée par :** **Pre Véronique ZARDET**
Professeure des Universités, iaelyon, Université Jean Moulin Lyon 3,
directrice générale de l'ISEOR, suffragante
- Jury de thèse :** **Pr Marc BONNET**
Professeur des Universités, iaelyon, Université Jean Moulin Lyon 3,
directeur adjoint de l'ISEOR, rapporteur
- Pr Julien HUSSON**
Professeur des Universités, Directeur de l'IAE Metz, Université de
Lorraine, rapporteur
- Pr Marie-Pascale POMEY**
Professeure titulaire, Ecole de santé publique de l'Université de
Montréal, co-directrice du Centre d'excellence sur le partenariat avec
les patients et le public, suffragante
- Pr Jacques THEVENOT**
Professeur des Universités, ICN Business School, président du jury

Cette thèse est rédigée autant que possible dans le respect du « Guide de rédaction épïcène »¹ qui a cours dans l'Administration cantonale vaudoise. L'auteur tient à préciser que l'usage de l'écriture inclusive vise à faciliter la diffusion de ce document dans le secteur public et parapublic en Suisse, où son usage est devenu pratiquement obligatoire.

Le Business Science Institute et l'iaelyon School of Management n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse. Ces opinions doivent être considérées comme propres à son auteur.

1

https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/etat_droit/democratie/egalite_femmes_hommes/Publications/L_%C3%A9galit%C3%A9_s_%C3%A9crit_aout_2008.pdf

To the loves of my life

Remerciements

Mes remerciements vont d'abord à ma directrice de thèse, **Pre Véronique Zardet**, qui m'a encouragé à entreprendre ce travail en l'abordant, comme doctorant-manager, sous l'angle de la recherche-intervention dont elle est, depuis l'ISEOR² qu'elle dirige, l'une des spécialistes les plus renommée au plan international. Cette approche par la théorie socio-économique des organisations, même si je m'en suis un peu écarté pour mieux coller à la réalité de ma recherche, a été pour moi une très grande source d'intérêt et de motivation au moment de me lancer dans cette thèse. Les chercheurs et chercheuses que j'ai rencontré-e-s dans ce domaine, en particulier **Pr Henri Savall**, ont su me transmettre leur flamme grâce à leur approche pragmatique du management, qui s'avère particulièrement en phase avec mes valeurs, puisqu'elle place l'humain au premier plan et conjugue ainsi performance et durabilité. Mes remerciements vont aussi au corps professoral du Business Science Institute, **Pr Michel Kalika** en tête qui, non content d'avoir fondé ce cursus, s'emploie désormais sans relâche à le développer tout en veillant à ce qu'il bénéficie d'un haut degré de reconnaissance et des accréditations internationales les plus prestigieuses. Merci à **Pre Caroline Mothe**, qui a encadré notre volée en tant que conseillère scientifique avec beaucoup de conscience, de bienveillance et de bonne humeur ! Je lui dois une grande partie de mon ouverture sur les théories de l'innovation, très inspirantes pour moi dès lors que j'ai pu les décliner non seulement dans leurs dimensions technologiques ou managériales, mais aussi sous l'angle de la transformation des pratiques et des comportements dans le domaine des sciences sociales et de la santé. Merci aux **membres de mon jury de thèse**, en particulier à **Pre Marie-Pascale Pomey**, co-auteure du « Modèle de Montréal », acte fondateur du partenariat avec les patient-e-s et le public. Merci au staff du Business Science Institute, en particulier aux personnes qui ont accompagné notre volée au plan administratif.

Une deuxième salve de remerciements va à mes collègues au sein de mon organisation et parmi ses partenaires. A mon **Comité de direction** d'abord, qui a validé, encouragé et partiellement financé mon projet de thèse. Il attend ce document comme le livrable final de la convention qui nous lie à ce propos. J'espère qu'il trouvera dans mes conclusions les recommandations managériales et propositions stratégiques pour le RSRL qu'il est en droit d'attendre de ma part, après avoir soutenu un tel effort. Merci à mes cadres, collaboratrices et collaborateurs qui ont participé de près ou de loin aux recherches conduites dans le cadre de cette thèse, en particulier

² <http://iseor-formations.com/>

à **France Nicolas, Mathilde Chinet, Lila Devaux et Robin Reber**. Merci à toutes les personnes qui m'ont consacré du temps pour des entretiens à différents stades de mes recherches. Pour les entretiens préliminaires : **Thierry Barez, Valérie Binamé, Francesca Bosisio PhD, Isabelle Brès-Bigey, Tiziana Brutto Koller, Isabelle Lehn, Sophie Michaud Gigon, Dre Stéphanie Monod, Yannis Papadaniel PhD, Myriam Pasche, Stéphanie Pin PhD, Pre Delphine Roulet Schwab, Dre Eve Rubli Tuchard et Karin Zurcher**. Pour les entretiens de compréhension, les patient-e-s ou représentant-e-s de patient-e-s : **Laure Bonnevie, Michel Cachemaille, Léonie Chinet, Aurélie Giger, Richard Joray, Anne Piguet, Eric Pilet, Paola Richard-de-Paolis PhD, Jean Richard et Caroline Suter** ; et les professionnel-le-s : **Pr Charles Bonsack, Dre Camille Cochet, Dr Yann Corminboeuf, Dr Alexandre Lo Russo, François Matt, Ema Mourinho, Dre Daniela Sofra et Christian Weiler**.

Au Québec, plusieurs expert-e-s reconnu-e-s au plan international sur des sujets couverts par ma thèse, ont eu la gentillesse de m'accorder un peu de leur temps : **Pre Marie-Pascale Pomey, Nathalie Clavel PhD, Pre Marianne Dion-Labrie, Pr Jean-François Pelletier, Pre Paule Lebel, Vincent Dumez PhD©, Pr Jean-Louis Denis, Pre Lise Lamothe**, et surtout **Pre Roxane Borgès Da Silva**. Elle m'a beaucoup aidé dans la préparation de mon *Certificate of research in business administration* que m'a décerné l'University of Technology de Sydney (UTS) le 20 septembre 2019, et ouvert les yeux sur le niveau d'excellence auquel se situe la recherche en santé publique à l'Université de Montréal.

Enfin, j'adresse ma tendre gratitude à **mon épouse et mes fils, ma famille et mes ami-e-s**, qui m'ont soutenu durant les trois années écoulées. Merci pour votre patience, votre écoute et vos encouragements !

Avant-propos



Il m'a semblé utile, en préambule de cette thèse, d'indiquer aux lectrices et lecteurs d'où je parle. Economiste d'entreprise à la base, spécialiste en communication institutionnelle, mon premier contact avec la santé publique date de 1998. Le Département vaudois de la prévoyance sociale et des assurances,

qui m'employait alors comme porte-parole, se recomposait en Département de la santé et de l'action sociale suite à de récentes élections et à la redistribution des portefeuilles entre les membres du Gouvernement cantonal. Cependant, je n'étais pas du même bord politique que le nouveau ministre en charge du département. Il engagea, c'est de bonne guerre, une nouvelle porte-parole. Pour ma part, je trouvai un job moins exposé au Service de la santé publique. Il s'agissait d'imaginer une stratégie d'*empowerment* de la population et des patient-e-s. Une réforme du système de santé venait en effet d'être lancée : les NOPS – Nouvelles orientations de la politique sanitaire (Etat de Vaud, 1997). On pensait déjà à l'époque que les patient-e-s, grâce à l'information neutre mise à leur disposition par l'Etat, pourraient faire des choix éclairés en matière de santé, qu'il s'agisse de leurs propres traitements ou des politiques publiques les concernant en tant que citoyen-ne-s, contribuables et/ou assuré-e-s. Avec mon équipe, j'ai ainsi produit plusieurs campagnes de communication sur des programmes de dépistage, les droits des patient-e-s, ou encore le bon usage des services d'urgences. Durant cette période, j'ai eu la chance de pouvoir étudier en parallèle le management public, rédiger un mémoire sur la maîtrise des coûts dans le cadre de la Loi suisse sur l'assurance maladie (LAMal) et décrocher en 2002 un *Master of Public Administration* (MPA). Dans le même temps j'étais impliqué dans la mise en réseau du système de santé cantonal et fus chargé, à la direction du Service de la santé publique, des réseaux de soins, des établissements médico-sociaux, des soins à domicile et des programmes cantonaux de santé. A la faveur d'une promotion « qui ne se refuse pas », je dus pourtant quitter ce poste passionnant et travaillai près de 10 ans dans les infrastructures et les transports publics, formidable expérience au demeurant. En 2014, je saisis une opportunité de revenir dans le domaine de la santé en prenant la direction de l'un des réseaux que j'avais contribué à créer 15 ans plus tôt. Dès lors, je me suis à nouveau investi, au plus proche du

terrain, tout en décrochant un *Certificate of Advanced Studies* (CAS) en santé publique, afin de mettre à jour mes connaissances. Elu en 2017 au Comité directeur de l'Association latine pour l'analyse des systèmes de santé (ALASS)³, j'y rencontrai la Pre Véronique Zardet. Au fil de nos discussions, elle me proposa de donner corps à mes réflexions en rédigeant une thèse de DBA. Elle a accepté d'être ma directrice de thèse dès le début de cette aventure, en 2018.

Comme tout le monde, je suis aussi familier des questions de santé pour des raisons personnelles. Fin 2015, je subissais une lourde chirurgie viscérale suite au diagnostic d'une pancréatite chronique. Depuis la résection caudale de mon pancréas et l'ablation de ma rate, je vis au rythme d'un métabolisme capricieux et des contrôles fréquents auxquels s'astreignent les patients chroniques. J'ai aussi, malheureusement, une connaissance assez précise des domaines médicaux par lesquels sont passés mes trois fils. Ils vont bien aujourd'hui. Mais l'aîné a subi une chimiothérapie en 2018-2019, après que lui eut été diagnostiquée une maladie de Hodgkin ; il est en rémission. Le deuxième, venu au monde avec un seul rein, est suivi depuis sa naissance en néphrologie ; il observe depuis l'adolescence le traitement quotidien d'un hypertendu de type 3. Le cadet a été tenté durant quelques années par la vie de sportif d'élite, émaillée des multiples fractures et traumatismes que la plupart d'entre eux connaissent. Mes parents quant à eux sont très âgés, heureusement toujours ensemble, vivant à domicile et en assez bonne santé. Pourtant, au cours des trois dernières années, tout en échappant au Covid-19, ils ont éprouvé divers syndromes gériatriques allant de la « simple » pneumonie à l'état confusionnel aigu en passant par la sténose carotidienne et la bronchopneumopathie chronique obstructive. Mon beau-père, quant à lui, décédait pendant la rédaction de cette thèse en décembre 2019, à l'âge respectable de 95 ans, ayant vécu avec nous la plus grande partie de ses dix dernières années, soit dès la disparition de ma belle-mère qui avait survécu deux ans, fortement handicapée après un AVC. Je comprends donc assez bien le rôle et la charge mentale des proches aidant-e-s.

Dans ma région, où j'exerce pourtant une certaine influence sur le fonctionnement du système de santé, je constate tous les jours des problèmes de coordination, et des relations entre patient-e-s et professionnel-le-s qui ne relèvent pas encore vraiment du partenariat de soins. Puisse cette thèse contribuer, au moins modestement, à améliorer la situation ! C'est l'espoir qui m'anime à la veille de la soutenance.

³ <https://www.alass.org/fr/>

Sommaire

Remerciements.....	7
Avant-propos	9
Sommaire.....	11
Résumé	13
Abstract	15
1 Introduction générale et définitions	17
2 Théorie : du changement organisationnel aux écosystèmes d'affaires.....	47
3 Méthodologie : une approche par méthodes mixtes	77
4 Résultats des recherches, en quatre « révélations » successives.....	117
5 Synthèse et discussion des résultats	187
6 Conclusions et recommandations	203
Bibliographie.....	221
Annexes	229
Table des illustrations.....	303
Liste des abréviations	307
Table des matières détaillée.....	309

Résumé

Pourquoi et comment déployer le partenariat de soins entre patient-e-s et professionnel-le-s au sein du système régional de santé ? De plus en plus, on donne la parole aux patient-e-s. C'est très bien ! Et de plus en plus, les patient-e-s âgé-e-s, les malades chroniques et leurs proches nous disent : « Je ne veux pas refaire plusieurs fois les mêmes examens, ni raconter inlassablement mon parcours à des nouvelles personnes ! » « J'aimerais que le médecin de ma mère ait accès à tous ses traitements, et qu'il puisse les coordonner ». « J'ai rédigé un projet de soins anticipé, mais comment être sûr qu'il sera respecté si je perds mon discernement ou si je suis admis aux urgences ? » Et alors ? Pourra-t-on encore longtemps leur répondre : « Désolé, mais ça ne va pas être possible » ? « Chaque structure de soins fonctionne avec ses propres règles, ses processus, son financement et ses tarifs ; impossible à coordonner davantage » ? « Nous travaillons depuis 25 ans sur le dossier électronique du patient mais ça ne marche toujours pas... » ? En Suisse, l'un des pays les plus riches du monde, les soins sont globalement d'excellente qualité. Mais leur coordination reste très aléatoire. Au nom de la liberté de choix, une majorité politique favorable à une responsabilité individuelle accrue plutôt qu'à toute régulation étatique supplémentaire – s'évertue à garder bien étanches les frontières entre chaque acteur du système de santé, veillant surtout à ce que chacun d'entre eux soit profitable ! Ces personnes ne voient pas le système de santé suisse comme un bien commun qu'il faut aménager au plus près des besoins des patient-e-s et de la population, mais comme une collection de tiroirs-caisses. Le système régional de santé, tel un écosystème d'affaires, doit pourtant prendre en compte les besoins de ses « client-e-s ». Nous avons conduit une recherche-intervention sur l'introduction d'une innovation clinique et sociétale au sein du Réseau Santé Région Lausanne, et mené deux enquêtes auprès des acteurs régionaux afin de connaître leurs positions et attentes sur le partenariat de soins. Nos résultats apportent aux instances politiques, aux dirigeant-e-s des institutions de santé – publiques ou privées – ainsi qu'à tou-te-s les professionnel-le-s de la santé, des arguments et recommandations pour inclure le partenariat dans leurs stratégies respectives. Ou mieux : pour élaborer une stratégie commune en la matière. Sans oublier d'y associer les patient-e-s et leurs représentant-e-s !

Mots-clés : partenariat de soins / patient-partenaire / management de la santé / systèmes de santé / écosystèmes d'affaires / coordination des soins / soins intégrés / innovation sociale / soins anticipé

Abstract

Why and how can the patient partnership be implemented within the regional health system? More and more, patients are being given a voice. This is good news! And more and more elderly patients, chronically ill patients and their relatives are telling us: "I don't want to go through the same tests again and again, nor do I want to keep telling new people about my healthcare journey! "I would like my mother's doctor to have access to all her treatments and to be able to coordinate them". "I have written an advance care plan, but how can I be sure that it will be respected if I lose my judgement or if I am admitted to the emergency room?" So what? How much longer can we answer: "Sorry, but that's not going to be possible"? "Each care provider operates with its own rules, processes, funding and fees; impossible to coordinate further"? "We have been working for 25 years on the electronic patient file but it still doesn't work..."? In Switzerland, one of the richest countries in the world, health care is generally of excellent quality. But its coordination remains very uncertain. In the name of freedom of choice, the political majority defends increased individual responsibility rather than any additional state regulation, and strives to keep the boundaries between each provider in the health system tightly sealed, ensuring above all that each of them is profitable! These people do not see the Swiss health system as a common good that must be tailored to the needs of patients and population, but as a collection of cash drawers. The regional health system, like a business ecosystem, must however take into account the needs of its "clients". We conducted a research-intervention on the introduction of a clinical and societal innovation within the Réseau Santé Région Lausanne, and carried out two surveys among regional actors in order to find out their positions and expectations regarding the patient partnership. Our results provide political authorities, managers of health institutions - public or private - as well as all health professionals with arguments and recommendations for including patient partnership in their respective strategies. Or better still: to develop a common strategy in this area. Not forgetting to involve patients and their representatives!

Keywords: patient partnership / patient centered / healthcare management / business ecosystems / health managed organization / healthcare integration / social innovation / advance care planning

1 Introduction générale et définitions

Dans cette partie introductive⁴, nous voulons présenter le contexte de notre recherche et définir les concepts principaux que nous allons rencontrer sur notre terrain. D’abord, le **Réseau Santé Région Lausanne (RSRL)**, qui est l’organisation que nous dirigeons en tant que doctorant-manager, au sein de laquelle se déroule la transformation managériale dont cette thèse est en partie le compte-rendu. Ensuite, la **coordination des systèmes de santé**, qui est en cours à des degrés d’intensité divers dans les pays industrialisés et qui constitue la raison d’être du RSRL. Celle-ci pourrait s’intensifier avec la mise en œuvre du **partenariat de soins**, ou « approche patient partenaire de soins (APPS) », qui désigne le mode de relation entre patient-e-s, proches, professionnel-le-s et institutions de santé vers lequel nous voulons orienter notre organisation, notamment grâce aux recommandations managériales proposées en conclusion de cette thèse. Enfin, nous présenterons le **projet de soins anticipé (ProSA)** qui est une innovation clinique et sociétale intrinsèquement fondée sur le partenariat de soins et qui constitue, en tant que recherche-intervention menée au sein du RSRL, l’un des axes méthodologiques de notre thèse.

1.1 Le Réseau Santé Région Lausanne (RSRL)

Le Réseau Santé Région Lausanne⁵ (RSRL) est l’un des quatre réseaux de fournisseurs de soins reconnus d’intérêt public actifs sur le territoire du Canton de Vaud. La Loi sur les réseaux de soins de 2007⁶ fait obligation à tous les fournisseurs de soins subventionnés⁷ d’adhérer et de cotiser au réseau de leur région. Le RSRL regroupe ainsi un hôpital universitaire (CHUV, Lausanne), 4 autres hôpitaux de soins aigus et de réadaptation, 19 centres médico-sociaux (CMS, aide et soins à domicile), 68 établissements médico-sociaux (EMS, maisons de retraite médicalisées) et établissements psychosociaux médicalisés (EPSM), 56 membres associés privés (cliniques, organisations privées de soins à domicile), plus de 800 médecins et autres professionnel-le-s en libre pratique et enfin 62 communes territoriales dont les élu-e-s sont considéré-e-s comme porte-paroles légitimes des besoins de la population, malade ou en bonne santé. Le RSRL emploie directement près de 100 collaboratrices et collaborateurs (principalement des infirmiers/-ères de liaison) et dispose d’un budget annuel d’environ 12

⁴ Une partie des éléments de cette introduction a déjà été publiée sous une forme semblable : https://issuu.com/univ-cotedazur/docs/revue_patient_partenaire_analyse_n1_2020 et (Anhorn, 2019)

⁵ <http://www.rsrl.ch>

⁶ https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/system/files/2014/02/loi_sur_les_reseaux_2007.pdf

⁷ La Loi sur la santé publique conditionne l’autorisation d’exploiter ou d’exercer des prestataires non subventionnés à leur adhésion en tant que membres associés. Ceux-ci paient une cotisation modeste (CHF 50.- par personne et CHF 200.- par institution). Ils reçoivent ainsi les informations du réseau et peuvent participer à ses activités

millions de francs suisses. Il est constitué sous la forme d'une association de droit privé. Son organe suprême est l'Assemblée Générale. Celle-ci élit un Comité directeur constitué de deux représentants pour chacun des cinq groupes de membres (Hôpitaux de soins aigus et réadaptation, EMS/EPsM, CMS, Médecins, Communes). Ce Comité peut être assimilé à une table de concertation tactique (Couturier et al., 2011), lieu propice pour la définition de projets régionaux et leur financement par l'allocation des ressources mises en commun (subventions, cotisations et contributions des membres). Les réseaux dans le Canton de Vaud ont pour mission d'améliorer la coordination et la continuité des soins, d'orienter les usagers dans le système de santé, de promouvoir la collaboration interinstitutionnelle au niveau régional et la mise en œuvre de programmes cantonaux de santé publique. Leurs prestations s'adressent principalement aux personnes âgées vulnérables, c'est à dire présentant des risques de fragilisation, déclin fonctionnel et/ou perte d'autonomie.

Le Bureau régional d'information et d'orientation (BRIO) constitue la prestation principale du RSRL. Il agit selon un processus dans lequel un-e infirmier/-ère de liaison crée une relation de partenariat avec un-e patient-e et, cas échéant, ses proches, pour les accompagner sur leur parcours de santé (voir figure 1). Dans ce cadre, le RSRL gère les 3 000 lits d'hébergement de courts ou longs séjours en gériatrie et psychogériatrie existant sur le territoire du réseau. Par ailleurs, le RSRL coordonne l'activité de plusieurs équipes mobiles (soins palliatifs, psychiatrie de l'âge avancé) et consultations spécialisées (gériatrie ambulatoire et communautaire, centre mémoire) ainsi que le dispositif de coordination des soins pour les patient-e-s diabétiques.

Pour le compte du Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) de l'Etat de Vaud, le RSRL contribue à la mise en œuvre régionale de programmes ou politiques cantonales. A ce titre, il travaille par exemple sur l'organisation de renforts communautaires permettant d'éviter les recours aux urgences hospitalières ou, depuis 2020, au dispositif de lutte contre la pandémie de Covid-19.

Enfin, le RSRL travaille pour le compte de ses membres sur divers projets de recherche et d'innovation donnant lieu à des publications scientifiques et/ou servant de base à des déploiements à plus large échelle. C'est par exemple le cas du projet de soins anticipé, dont il sera largement question dans notre recherche.

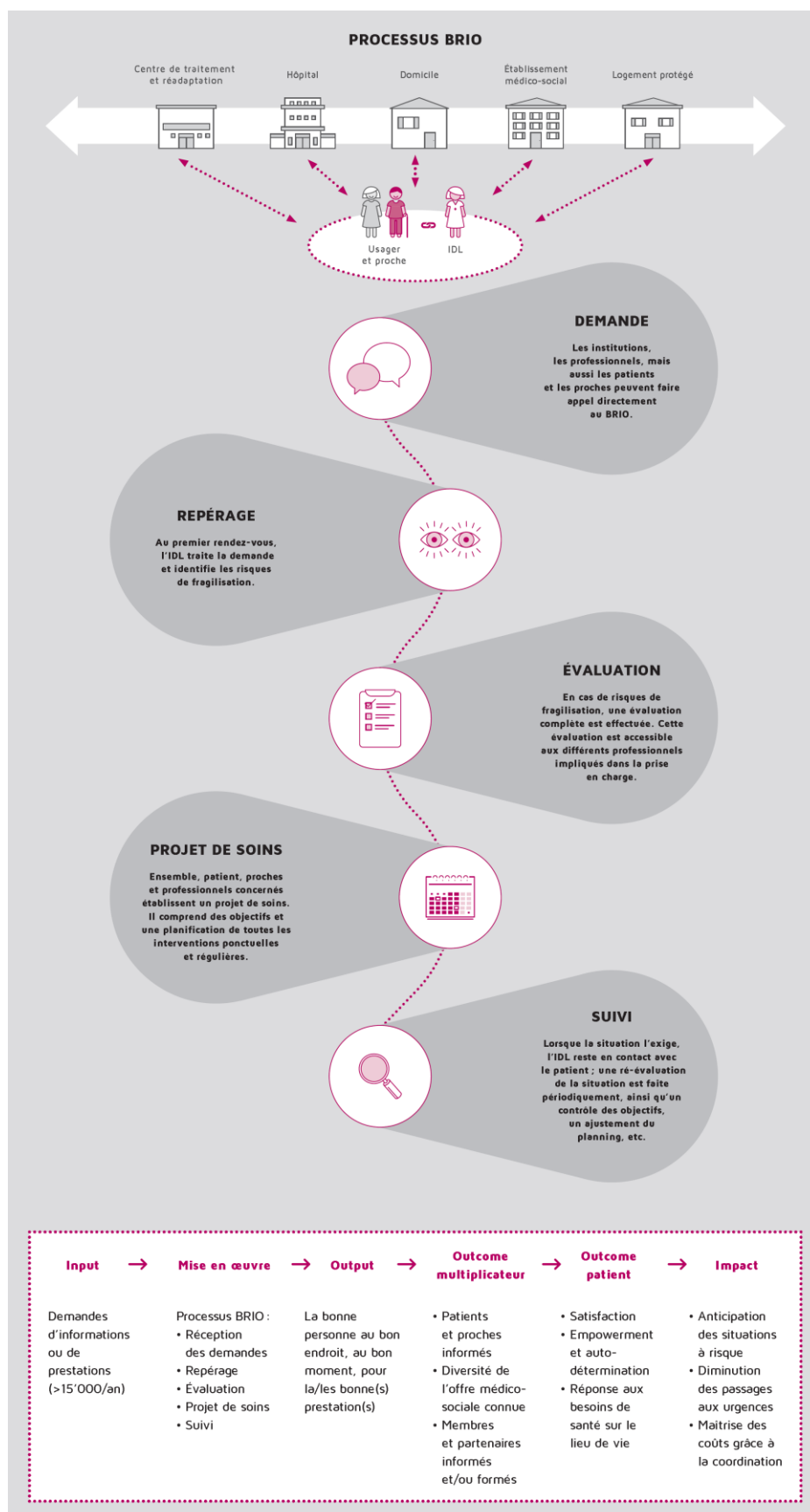


Figure 1 Coordination des soins dans un réseau régional de santé (extrait du poster), RSRL 2019

1.2 Coordination du système de santé et responsabilité populationnelle

Dans les systèmes de santé des pays industrialisés, l'un des moyens identifiés dès la fin des années 1990 pour faire face au vieillissement de la population et à la multiplication des maladies chroniques et dégénérative, est l'élévation du degré d'intégration (Contandriopoulos et al., 2001; Hirtzlin, 1999; Hofmacher-Holzhacker et al., 2007). La relation entre les acteurs de la santé (institutions et professionnel-le-s de la santé) se définit en effet par différents niveaux, qui vont de la simple liaison (*linkage*) à la pleine intégration des services, en passant par la coordination à des degrés divers (Leutz, 1999). Leutz considère que plus les besoins des usagers sont nombreux, intenses et/ou complexes, plus le système qui doit y répondre doit être intégré.

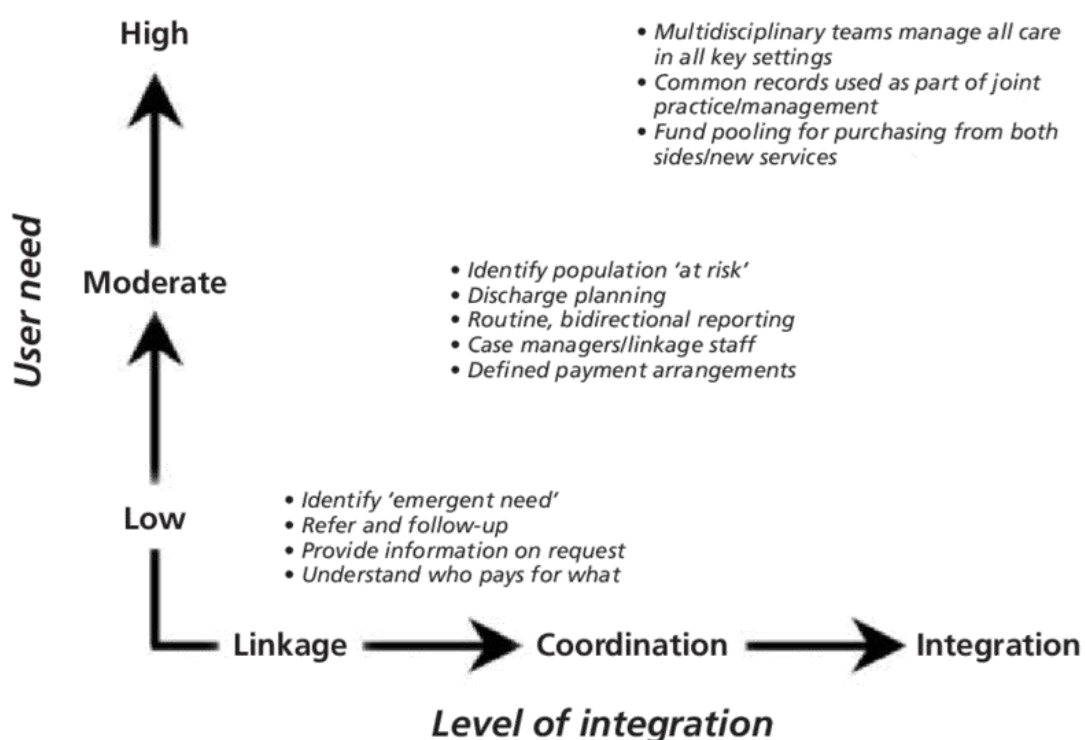


Figure 2 Les degrés d'intégration, adapté de Leutz 1999 (Nolte and McKee, 2008, p. 73)

Les exemples les plus aboutis de système de soins intégrés sont ceux mis en place et administrés (*managed care*) par les assureurs et/ou par un groupe de fournisseurs, ou alors placés sous la gouvernance de l'Etat. Ces systèmes sont conçus le plus souvent à l'échelle d'un territoire, d'un bassin de population et/ou d'un collectif d'assuré-e-s pour lequel-le-s au moins une partie du financement est octroyée globalement avec l'objectif de maintenir la population concernée en santé. On parle alors de **responsabilité** – ou d'approche – **populationnelle** (Couturier et al.,

2016). Dans cette thèse, nous considérons l'échelle adéquate de ce dispositif comme étant celle de la région, et parlerons d'**écosystème régional de santé** pour désigner l'arrangement des multiples acteurs en son sein (cf. chapitre 2).

1.2.1 Exemples de coordination dans les pays industrialisés

L'une des formes les plus connues de soins intégrés sous gouvernance étatique, et sur une approche populationnelle, est celle mise en œuvre dès 1948 au Royaume Uni sous l'égide du National Health Service (NHS). Aujourd'hui, on trouve partout dans le pays des *Primary Care Trusts* (PCT), souvent encore appelés ainsi bien qu'ils aient été officiellement rebaptisés dans la loi de 2012 *Clinical Commissioning Groups* (CCG). Ces groupes sont constitués à l'échelle locale de prestataires de premier recours, principalement des médecins généralistes, qui sont chargés d'une mission de santé publique à l'échelle de leur région et dotés de ressources leur permettant de contracter pour l'achat de soins secondaires spécialisés. Les PCT sont principalement financés à la capitation par le ministère britannique de la santé, « *en fonction d'une formule nationale qui tient compte des caractéristiques démographiques et socio-économiques de la région et des variations locales du coût du travail et du capital. (...) Les PCT doivent veiller à ce que leurs dépenses annuelles ne dépassent pas l'enveloppe qui leur a été allouée* » (Mason and Smith, 2006 p. 268). En 2016, chaque CCG exerçait une responsabilité populationnelle pour environ 150 000 habitants alors qu'une réorganisation était en cours pour constituer par fusion des régions fortes de 500 000 habitants. Pour de nombreuses raisons qui ne sont pas discutées ici, le système de santé britannique est souvent critiqué en raison de ses mauvaises performances. Ceci ne devrait pas pour autant occulter le caractère très innovant d'une politique de santé déterminée en matière d'intégration des soins.

Aux États-Unis, le modèle de soins intégrés le plus répandu est celui d'un réseau de fournisseurs qui, avec ou sans but lucratif, conditionne l'accès à ses services à la souscription d'un plan d'assurance. L'un des plus importants, Kaiser Permanente (KP)⁸, fonctionne depuis les années 1930 déjà, et dessert l'équivalent de la population de la Suisse répartie dans 8 États américains avec 13 000 médecins et 37 hôpitaux. KP est une organisation privée sans but lucratif qui dispose de ses propres centres de recherches, tel le MacColl Center for Healthcare Innovation⁹,

⁸ <https://healthy.kaiserpermanente.org/>

⁹ <https://maccollcenter.org/>

dont est issu le Chronic Care Model (cf. infra 2.3). La Veteran Health Administration¹⁰ (VHA) est une autre organisation intégrée de ce type, mais avec un statut d'institution publique, qui depuis sa restructuration dans les années 1990 opère plus de 1 200 sites, dont 170 centres médicaux, au service de 9 millions de vétérans (Borgès Da Silva and Borgès Da Silva, 2005). Un autre exemple d'une telle organisation, bien connu en Europe, grâce à une politique de communication active et de nombreuses collaborations scientifiques, est l'Intermountain Healthcare¹¹, basé en Utah, qui sert environ 800'000 assurés avec un réseau associatif sans but lucratif constitué de 22 hôpitaux ou centres de traitement et plus de 1 500 médecins et fournisseurs de soins divers.

Comme dans tous les domaines de la santé publique, le Québec s'est montré très innovant dans les différents modèles de soins intégrés. On trouve des synthèses très complètes des différentes expériences menées (Poirier et al., 2014; Roy et al., 2010). La dernière réforme et la plus spectaculaire en matière d'intégration structurelle, a été réalisée en avril 2015¹² par le ministre de la santé de l'époque Gaétan Barette. Elle a conduit à la réduction de 182 à 34 établissements, dont 22 Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), parmi lesquels 9 sont universitaires (CIUSSS).

En France, parmi 54 projets d'innovation organisationnelle rendus possibles et financés à hauteur de 30 millions d'euros par le nouvel article 51 de la Loi de financement de la sécurité sociale¹³, la Fédération hospitalière de France (FHF) a lancé en 2018 plusieurs projets de soins intégrés (p. ex. pour les patient-e-s diabétiques ou présentant de symptômes d'insuffisance cardiaque) basés sur la responsabilité populationnelle. Lors de la présentation du plan « Ma santé 2022 » le 18 septembre 2018, le président de la République Emmanuel Macron a indiqué vouloir encore « amplifier » ces développements. L'un des six rapports présentés à cette occasion, intitulé « Repenser l'organisation territoriale des soins¹⁴ » développe le concept, les enjeux et les objectifs de la responsabilité populationnelle, ou territoriale. L'article 20 de la loi 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, précise dans le code de santé publique (L. 1434-19) la définition de la responsabilité

¹⁰ <https://www.va.gov/health/>

¹¹ <https://intermountainhealthcare.org/>

¹² <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-10-41-1.html>

¹³ <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article-51-10918/article-51>

¹⁴ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/masante2022_rapport_organisation_territoriale.pdf

populationnelle : « L'ensemble des acteurs de santé d'un territoire est responsable de l'amélioration de la santé de la population de ce territoire ainsi que de la prise en charge optimale des patients de ce territoire¹⁵. »

1.2.2 La coordination en Suisse

Plusieurs facteurs contribuent à la croissance continue des coûts de la santé en Suisse et justifieraient une coordination accrue du système de santé : progrès technologique, hyperspécialisation, prix des médicaments, etc.¹⁶ La Suisse dispose aujourd'hui de l'un des meilleurs systèmes de santé au monde, mais aussi du plus cher à pouvoir d'achat égal parmi les pays de l'OCDE¹⁷. C'est aussi l'un des pays où la part directement à charge des patient-e-s (*out of pocket*), par le biais des franchises, quotes-parts et participations, est la plus élevée : environ 30%, soit le double de la part moyenne dans les pays limitrophes. Le coût des primes d'assurance-maladie pour les ménages est l'un des objets de préoccupation les plus importants de la population. Il pourrait poser à relativement court terme des problèmes de cohésion sociale. Au début des années 2000, nous avons étudié le cadre réglementaire fédéral (Anhorn, 2002) ainsi que les mesures prises par les cantons afin d'agir sur l'offre et/ou la demande de soins dans un objectif de maîtrise des coûts (Anhorn, 2003). Aujourd'hui, peu de choses ont changé et de nombreuses réflexions sont toujours en cours pour maîtriser les coûts de la santé, à l'échelon de la Confédération¹⁸ comme dans certains des 26 cantons souverains en matière d'organisation de leur système de santé (Dutoit et al., 2016), de même qu'au niveau des associations faîtières ou des ordres professionnels comme les médecins par exemple (Wille et al., 2018).

Sur le terrain, il existe un mouvement pour la constitution de « groupes de fournisseurs », souvent autour d'un cabinet, au sein duquel plusieurs médecins sont associés et s'adjoignent des soins infirmiers, éventuellement une organisation de soins à domicile (OSAD), de la physiothérapie, de la radiologie, etc. C'est par exemple le cas de Salutomed AG¹⁹, une petite organisation active dans le Canton de Berne. Certaines de ces organisations ont pour centre de gravité un hôpital, comme par exemple le groupe de l'Ensemble Hospitalier de la Côte (EHC)²⁰

¹⁵ https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000038821305

¹⁶

https://www.efv.admin.ch/dam/efv/en/dokumente/publikationen/arbeiten_oekonomenteam/workingpapers/Working_Paper_20_e_Web.pdf.download.pdf/Working_Paper_20_e_Web.pdf

¹⁷ <https://data.oecd.org/fr/healthres/depenses-de-sante.htm>

¹⁸ <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/cc/Expertenbericht.pdf.download.pdf>

¹⁹ <https://www.salutomed.ch/>

²⁰ <http://www.ehc-vd.ch/>

dans le Canton de Vaud qui regroupe dans une association sans but lucratif 3 hôpitaux de soins aigus ou de réadaptation, 2 EMS et plusieurs cabinets de groupe. Dans le Canton de Genève et, par « débordement », dans d'autres cantons de Suisse romande, le réseau Delta²¹ est également constitué principalement par des médecins de 1^{er} recours acquis à la philosophie du management par la qualité (Institute of Medicine (US) Committee on Quality Assurance and Accreditation Guidelines for Managed Behavioral Health Care, 1997). Créé en 1992, Delta regroupe aujourd'hui plus de 600 médecins et assure la santé de plus de 250 000 patient-e-s. Grâce au contrat « Médecin de famille » ou HMO²² des assurances partenaires de Delta, les patient-e-s peuvent économiser de 10 à 20% sur leur prime d'assurance maladie obligatoire. Également sans but lucratif, le Réseau Delta investit ses bénéfices dans des projets novateurs, notamment en gériatrie avec la création à Onex, près de Genève, d'une véritable Maison de médecine de premier recours, appelée Cité Générations²³, qui regroupe des cabinets médicaux, des soins infirmiers et des lits d'observation principalement destinés à une patientèle âgée et fragile. Face à une organisation du système de santé qui, en Suisse, reste hyper-fragmentée, les cofondateurs du Réseau Delta, les Dr Philippe Schaller et Marc-André Raetzo plaident depuis longtemps pour une évolution du cadre réglementaire et financier en Suisse qui permettrait d'aller vers des modèles d'intégration plus poussés (Schaller and Gaspoz, 2008).

La coordination des soins est dûment reconnue par la Confédération comme une piste de maîtrise des coûts de la santé. C'était même l'un des axes de la stratégie « Santé 2020 »²⁴ du Conseil fédéral. Pourtant, il n'existe pas de projet de service public qui porte sur la reconfiguration des systèmes de santé sous l'angle d'une intégration accrue des services²⁵, normative, structurelle, budgétaire, fonctionnelle, ni même clinique. (Couturier et al., 2011). Pas question non plus de responsabilité populationnelle, le rôle de la Confédération étant limité à la régulation par la loi sur l'assurance maladie (LAMal). Conscients que l'intégration des soins est une tendance lourde de l'évolution des systèmes de santé, la Confédération et les cantons se bornent pour l'instant à proposer des exemples, des marches à suivre et des guides. Celui de la Confédération a été rédigé en 2018 par le cabinet KPMG²⁶ sur mandat de l'Office fédérale de la santé publique (OFSP). Il explore les pistes légales et tarifaires qui permettraient

²¹ <https://reseau-delta.ch>

²² Health Managed Organisation

²³ <http://www.cite-generations.ch/>

²⁴ <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/themen/strategien-politik/gesundheits-2020.html>

²⁵ <https://www.pum.umontreal.ca/catalogue/lintegration-des-services-en-sante>

²⁶ <https://home.kpmg/ch/fr/home/industries/sante.html>

de financer l'activité de coordination des soins. Dix cas de figure hypothétiques sont examinés et aboutissent à la conclusion suivante : « (...) nombre de nouveaux défis peuvent déjà être pris en compte par les réglementations en vigueur. Il revient aux partenaires tarifaires de régler les questions ouvertes » (Giger et al., 2018). De leur côté, les cantons par leur Conférence des directeurs de la santé (CDS) ont confié en 2019 au fmc²⁷ la rédaction d'un guide qui donne de nombreuses informations sur ce qu'il faudrait faire, beaucoup moins sur la manière d'y parvenir (Berchtold et al., 2019). Le concept de *managed care*, quant à lui, avait déjà été rejeté par 76% de la population lors d'un référendum en 2012²⁸. Le projet d'alors donnait aux assureurs la haute main sur le fonctionnement du système, notamment en supprimant leur obligation de contracter avec les fournisseurs de soins. Les citoyens ont principalement redouté la perte du libre choix de leur médecin. Cet épisode complique la reprise à l'échelon fédéral d'une réflexion sur le *managed care*, même avec un modèle qui ne serait pas piloté par les assureurs mais plutôt par les pouvoirs publics et/ou par les prestataires de soins. Malgré tout, le 19 août 2020, le Conseil fédéral a décidé d'ouvrir une consultation relative au deuxième volet de mesures de maîtrise des coûts dans l'assurance obligatoire des soins²⁹, en guise de contre-projet indirect à une initiative pour un frein aux coûts lancée en 2018 par le Parti démocrate-chrétien³⁰. La procédure de consultation courrait jusqu'au 19 novembre 2020 et il est prématuré à ce stade d'envisager la suite de ce projet. Celui-ci contient cependant la notion particulièrement intéressante de « réseau de soins coordonnés ». Ce réseau serait un nouveau type de fournisseur de prestations constitué d'un centre de coordination, dirigé par un médecin, et des prestataires de soins divers liés entre eux contractuellement. Selon le rapport explicatif du Conseil fédéral, ce réseau facture « aux assureurs toutes les prestations qu'il fournit comme s'il s'agissait d'un seul fournisseur de prestations. Les prestations du réseau de soins coordonnés sont rémunérées par des forfaits, définis dans les conventions tarifaires avec les assureurs. Celles-ci règlent aussi, notamment, la charge induite par la coordination des prestations. Les fournisseurs de prestations affiliés facturent leurs prestations au réseau de soins coordonnés. » On s'approche d'une forme de responsabilité populationnelle.

²⁷ <https://www.fmc.ch/fr>

²⁸ <https://www.rts.ch/info/suisse/4070154-les-suisses-s-opposent-massivement-aux-reseaux-de-soins.html>

²⁹ <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-revisionsprojekte/kvg-aenderung-massnahmen-zur-kostendaempfung-paket-2.html>

³⁰ <https://www.cvp.ch/fr/campagnes/initiative-baisser-les-primas-pour-un-frein-aux-couts-de-la-sante>

1.2.3 La coordination dans le Canton de Vaud

Dans le Canton de Vaud, selon les projections statistiques officielles de 2017, le vieillissement démographique induira sur les services de santé une pression multipliée par deux, voire trois à l'horizon 2040³¹. Dans le même temps, on peut redouter que les ressources financières et humaines n'augmentent pas linéairement. S'agissant de *managed care*, le Canton de Vaud a fait œuvre de pionnier avec la création de réseaux de soins coordonnés dès la fin des années 1990, dont le RSRL – à l'époque Association du réseau de la communauté sanitaire de la région lausannoise (ARCOS). Cependant, ces réseaux sont restés centrés sur des tâches très spécifiques ou sur des projets d'envergure modeste, avec des enjeux financiers réduits et principalement fondés sur le bon vouloir de leurs membres. Leurs résultats qualitatifs (projets innovateurs, contribution à la fluidité du système, etc.) ont souvent été salués, mais leur efficience peine à être démontrée (voir par exemple à ce propos la réponse du Conseil d'Etat au postulat du député André Delacour en juin 2005)³². En effet, chaque groupe d'acteurs au sein des réseaux est régi par une réglementation distincte et financé principalement à l'activité (à l'acte pour le secteur ambulatoire et selon des forfaits par cas ou lourdeur de cas pour le secteur stationnaire). Chaque institution ou professionnel-le exerce donc une responsabilité distincte sur sa gestion. Malgré les évidentes incitations négatives qui en découlent (multiplication des actes par les prestataires, au mieux par ignorance ou défaut de coordination, au pire pour maximiser leurs revenus), la question d'une intégration accrue du système de santé n'a jamais été posée à nouveau dans le Canton de Vaud jusqu'en 2017.

Au printemps 2017, l'Etat de Vaud a mis en consultation un avant-projet de loi³³ proposant une véritable intégration de certains services en quatre « régions de santé » exerçant chacune une responsabilité populationnelle. Constituées par la fusion entre les réseaux de soins actuels et les associations ou fondations régionales d'aide et soins à domicile, ces régions auraient bénéficié d'un financement mixte incluant une part de rémunération, comme aujourd'hui, à l'activité, une part de capitation en fonction du nombre d'habitants par région, pondérée par l'état de santé de la population, selon une stratification découlant du système d'évaluation multidimensionnelle

³¹ https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dfin/statvd/Publications/Prospective/03_Etude-prosp_Prise-en-charge-seniors.pdf

³²

http://www.publidoc.vd.ch/guestDownload/direct/Texte%20adopt%C3%A9%20par%20CE.pdf?path=/Company%20Home/VD/CHANC/SIEL/antilope/objet/CE/Avant-projet%20de%20loi/2005/06/235317_Texte%20adopt%C3%A9%20par%20CE_20050623_455873.pdf

³³ https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante/Avant-projet_de_loi_sur_les_R%C3%A9gions_de_Sant%C3%A9.pdf

standardisée interRAI©³⁴ en cours d'introduction, et enfin une part de paiement à la performance, selon des critères à définir. Cependant, le projet mis en consultation a été perçu à la fois comme trop contraignant sur ses aspects normatifs, et trop vague sur les modalités de reconfiguration des systèmes de santé régionaux et sur les ressources octroyées aux acteurs pour exercer cette nouvelle responsabilité populationnelle. Les milieux consultés se sont prononcés majoritairement contre le projet, arguant que celui-ci avait été élaboré de manière trop peu participative, ne contenait pas d'analyse suffisamment approfondie du fonctionnement existant, ni de scénario détaillé pour les changements proposés. Le Conseil d'Etat (gouvernement cantonal) a suspendu le projet³⁵, avançant que l'opposition était avant tout idéologique (le ministre de la santé étant socialiste tandis que la plupart des milieux consultés sont plutôt libéraux). Peu après ce retrait, en automne 2017, le Département vaudois de la santé et de l'action sociale adressait aux quatre réseaux de soins du Canton un cahier des charges visant à mettre en œuvre l'un des processus non contestés de l'avant-projet, celui de la « Réponse à l'urgence ». Il s'agit notamment d'éviter les hospitalisations inappropriées en renforçant les ressources communautaires (aide et soins à domicile, garde des médecins, équipes mobiles, structures de jour et de nuit, etc.) Cependant, ce projet dont la mise en œuvre sur le territoire du RSRL a été confiée à la Policlinique médicale universitaire (PMU – depuis le 1^{er} janvier 2019, Unisanté : Centre universitaire de médecine générale et santé publique) de Lausanne, ne contient pas d'obligation ni d'incitation à une coopération renforcée des acteurs du système de santé régional. Le « Rapport sur la politique de santé publique du Canton de Vaud 2018-2022 »³⁶, qui constitue le programme de législature des Autorités cantonales dans ce domaine, mentionne quant à lui l'importance de la coordination des soins à de nombreuses reprises, toutefois sans évoquer non plus de mesures concrètes permettant de renforcer le degré de coordination entre les différents acteurs, sinon en se référant à un décret daté de décembre 2016³⁷, contenant une incitation à recourir à des outils communs, comme le dossier électronique du patient (DEP) et le système d'évaluation standardisé interRAI©.

³⁴ <http://www.interrai.org/>

³⁵ <https://www.bicweb.vd.ch/frame.aspx?pPage=/communiqued.aspx?pObjectID=633920>

³⁶

https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/accueil/Communique_presse/documents/Rapport_sur_la_politique_de_sant%C3%A9_publique_VD_2018-2022.pdf

³⁷ <https://prestations.vd.ch/pub/blv-publication/actes/consolide/800.033?key=1558179818401&id=e3cf7140-4bff-4787-b58e-c335ace0c667>

1.2.4 Conclusion sur la coordination du système de santé

La coordination du système de santé présente des avantages reconnus en termes de qualité, de sécurité et d'économicité des soins, pour prendre en charge un nombre croissant de patient-e-s âgé-e-s et de malades chroniques. Elle correspond d'ailleurs aux attentes légitimes de cette population. Cependant, aujourd'hui en Suisse, malgré l'extrême fragmentation des écosystèmes régionaux de santé, qui rend leur rapport coût/utilité très discutable, il n'existe que peu d'incitations pour les pousser vers une coordination accrue.

1.3 Le partenariat de soins

Le partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s de la santé, également appelé partenariat de soins ou parfois Approche patient partenaire de soin (APPS) en français, *patient partnership* en anglais, vise à équilibrer le pouvoir entre « sachants » professionnels ou non. Il s'agit de sortir d'une relation asymétrique, dite d'agence (Boudier et al., 2012), et de considérer à égale importance médecins et autres professionnel-le-s de la santé d'une part, qui détiennent l'expertise de la maladie, et patient-e-s ou proches d'autre part, qui détiennent l'expertise de la vie avec la maladie.

1.3.1 Définition du partenariat

Une définition possible du partenariat de soins, dans notre contexte, est celle figurant au Québec dans le « Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux » (Laverdière et al., 2018) :

« Le partenariat est une approche qui repose sur la relation entre les patient-e-s, leurs proches et les acteurs du système de santé (professionnel-le-s et institutions). Cette relation mise sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs, ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble. Plus précisément, la relation favorise le développement d'un lien de confiance, la reconnaissance de la valeur et de l'importance des savoirs de chacun, incluant le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches, ainsi que la co-construction. Le partenariat peut s'exercer au niveau des soins, au niveau de l'organisation des soins et des services et également au niveau de la gouvernance. »

1.3.2 Du paternalisme au partenariat

La notion de partenariat de soins se fonde sur une évolution sociétale et éthique perceptible dès les années 1970 dans les pays industrialisés. En quelques décennies, les systèmes de santé en Europe et en Amérique du Nord ont passé du modèle paternaliste, qui prévalait indiscutablement au sortir de la Deuxième Guerre mondiale, à des modèles dans lesquels le ou la patient-e, en tant que personne, et surtout en tant qu'expert-e de sa propre situation, est enfin pris-e en considération. On trouve notamment à l'origine de cette évolution le concept de « décision médicale partagée », en anglais *medical shared decision-making* (Veatch, 1972) ainsi que l'apparition dès les années 1980, en particulier dans le domaine de la psychiatrie, d'une approche biopsychosociale de la santé plutôt que celle purement biomédicale qui

prévalait jusqu'alors (Engel, 1981). L'essor du partenariat de soins est aussi à mettre en parallèle avec celui de l'éducation thérapeutique des patients (ETP), qui figure dès 1998 en tant que concept de base dans le glossaire de l'OMS sur la promotion de la santé (World Health Organization, 1998). Simultanément, le concept de patient partenaire s'est imposé dans certaines politiques nationales de santé dès le début des années 2000, comme par exemple au Royaume-Uni dans le NHS (Stuart, 1999), quand bien même cette approche n'avait démontré jusque-là son influence que sur la satisfaction des patient-e-s et pas encore sur la qualité des soins à proprement parler (Crawford et al., 2002).

Le partenariat de soins repose largement sur l'autonomisation, ou la capacitation, des patient-e-s et de la population en général, en anglais *empowerment*, découlant elle-même des mouvements de lutte pour les droits civiques aux Etats-Unis (Bacqué and Biewener, 2013), et de ceux visant à renforcer la conscientisation et le pouvoir d'agir des communautés, par exemple au Brésil (Freire and Ramos, 1970). L'approche centrée sur la personne en psychiatrie (Rogers, 1951) est un autre courant né aux Etats-Unis qui sous-tend l'émergence de l'approche centrée sur le patient (*patient-centered*), promue notamment par l'OMS dans la Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaire du 12 septembre 1978³⁸. Thématisée dans un livre-choc paru aux Etats-Unis en 1993, *Through The Patient's Eyes – Understanding and Promoting Patient-Centered Care* (Gerteis and Care, 1993), texte fondateur du Picker Institute, précurseur dans la définition et la mesure de l'expérience-patient (Jenkinson et al., 2002), cette approche est reprise au tournant du 21^e siècle aux Etats-Unis dans *Crossing the Quality Chasm*, un texte fondateur sur la qualité des systèmes de santé (Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, 2001). Dans ce même ouvrage apparaissent, ou se précisent, d'autres concepts favorables à l'émergence du partenariat en santé, comme la prise en charge basée sur les preuves scientifiques (*evidence based*) et la pertinence des soins (ou le « soin juste », en anglais *appropriateness*) qui garantit aux patient-e-s les prestations répondant aux besoins qu'ils ou elles expriment, ni plus ni moins.

Dans le même ordre d'idée, mais sous un angle plus économique, le concept de « coproduction de soins de santé » a fait son apparition récemment sous l'impulsion de chercheurs américains (Batalden et al., 2016). Fondé sur la théorie de l'économie de service (Fuchs, 1968), le concept de coproduction postule que les client-e-s sont mis-e-s à contribution dans des « réseaux facilités » (Christensen et al., 2018), pour générer des solutions et créer de la valeur ajoutée,

³⁸ https://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/

comme c'est le cas notamment pour des services tels Uber, Airbnb ou Wikipedia. « Les organisations de soins de santé utilisent souvent le terme de « lignes de services », comme si elles étaient caractérisées par des chaînes d'assemblage de produits standard tels que des tests diagnostic, des injections, des perfusions et des procédures chirurgicales. Il est vrai que certaines procédures peuvent correspondre à un modèle de produit. [...] Toutefois l'approche industrielle ne permet pas à elle seule de résoudre la majorité des problèmes de santé. Les personnes âgées ont généralement de multiples problèmes de santé à long terme qui interagissent entre eux et, lorsque la situation devient complexe, la nécessité d'adopter des approches sur mesure s'impose également. Ces problèmes sont emblématiques des besoins actuels de la population. C'est dans ces situations que la coproduction est la plus prometteuse. Il est de plus en plus évident, dans de nombreux contextes – rhumatologie, maladies inflammatoires de l'intestin, dialyse rénale, oncologie ou encore soins primaires – qu'il est possible d'utiliser le principe de coproduction pour améliorer la qualité des soins de santé. » (Elwyn et al., 2020, p. 712). L'une des clés de la coproduction en santé est la création de registres – ou la reconversion de registres existants – compilant des données cliniques, et leur exploitation en partenariat avec les patient-e-s et le public, en s'inscrivant dans des démarches d'amélioration de la qualité, à l'instar (entre autres) de la démarche conduite au Royaume-Uni depuis 2012 par le Healthcare Quality Improvement Partnership³⁹ (Nelson et al., 2016). Compte tenu de la forte proximité entre les deux thèmes de recherche que sont la coproduction et le partenariat de soins, l'auteur de cette thèse participait le 7 janvier 2021 à la création de l'Antenne lausannoise du *International Coproduction Health Network (ICoHN)*⁴⁰.

1.3.3 Le *Montreal Model*

Synthèse des réflexions et expériences menées jusque-là au Québec et au plan international dans le domaine du partenariat en santé, le *Montreal Model* voit le jour dans un article publié au début de 2015 par un groupe de chercheuses et chercheurs, tant patient-e-s que professionnel-le-s de la santé, sur la base de leurs travaux menés dès 2010 à l'Université de Montréal (Pomey et al., 2015a). Les auteurs font un travail remarquable de synthèse et de vulgarisation, notamment en représentant l'évolution du rôle du/de la patient-e, qui n'est plus comme avant-hier « objet » d'un système de soins paternaliste, ni comme hier « au centre » de ce système, bénéficiant de l'attention bienveillante des soignant-e-s qui donnent le meilleur d'eux/elles-mêmes pour lui/elle. Le/la patient-e fait désormais partie de l'équipe soignante,

³⁹ <https://www.hqip.org.uk/>

⁴⁰ <https://ju.se/center/icohn.html>

laquelle collabore avec lui/elle, reconnaissant son savoir expérientiel (la vie avec la maladie) au même niveau que les savoirs scientifiques (la maladie) présents au sein de l'équipe (figure 3). Comme l'affirmait Vincent Dumez, coauteur du *Montreal Model*, lors du 2^e colloque international sur le partenariat de soin avec les patients, organisé par l'Université de Toulouse Jean Jaurès les 25 et 26 février 2021⁴¹ : « le partenariat de soins n'est pas une relation soignant-patient, mais bien soignant-soignant ! »

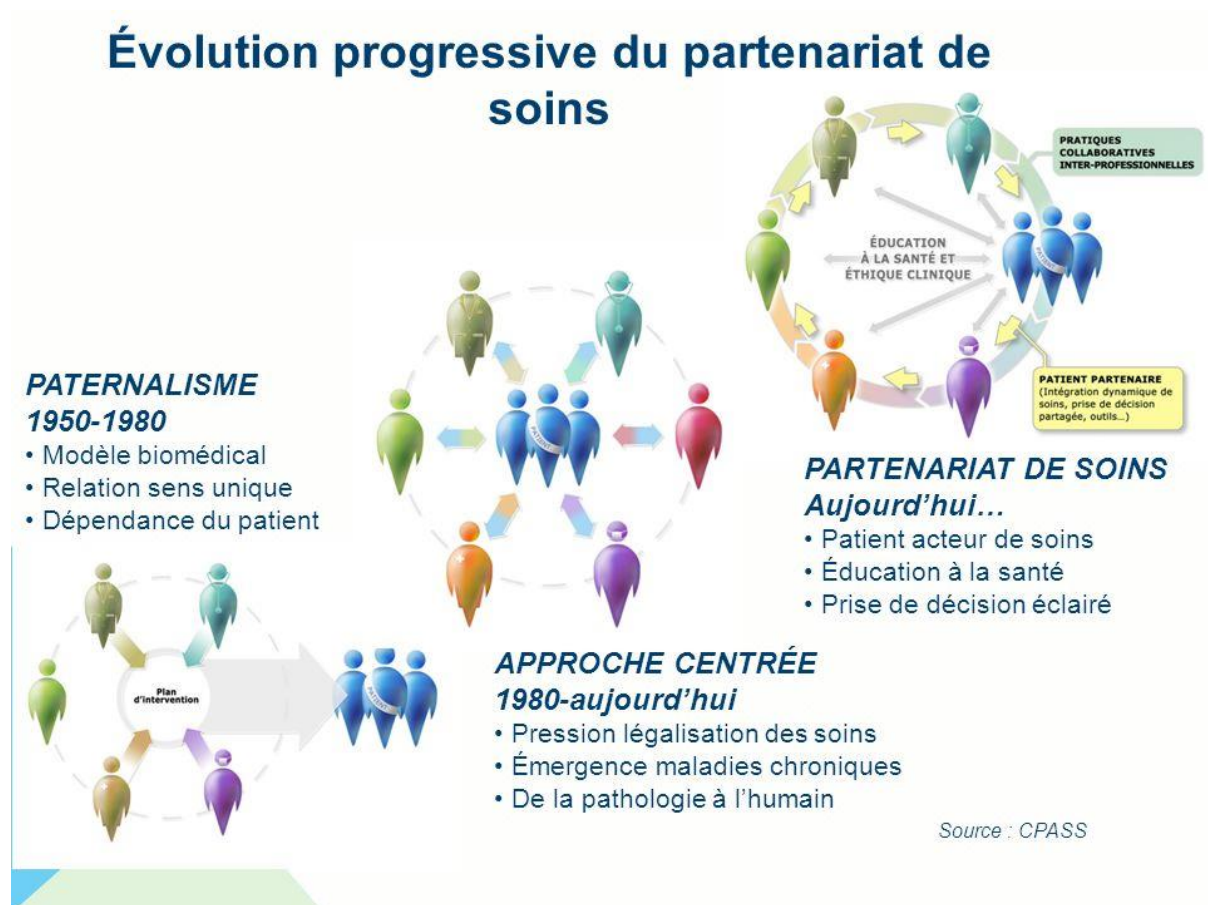


Figure 3 Évolution progressive du partenariat de soins

Les auteurs du Montreal Model, ont complété le modèle de continuum d'engagement des patient-e-s, élaboré par Carman en 2013 (voir figure 8 au chapitre 1.5.1 ci-dessous), en y ajoutant les dimensions de l'enseignement et de la recherche (figure 4).

⁴¹ <https://partenariat2020.sciencesconf.org/>

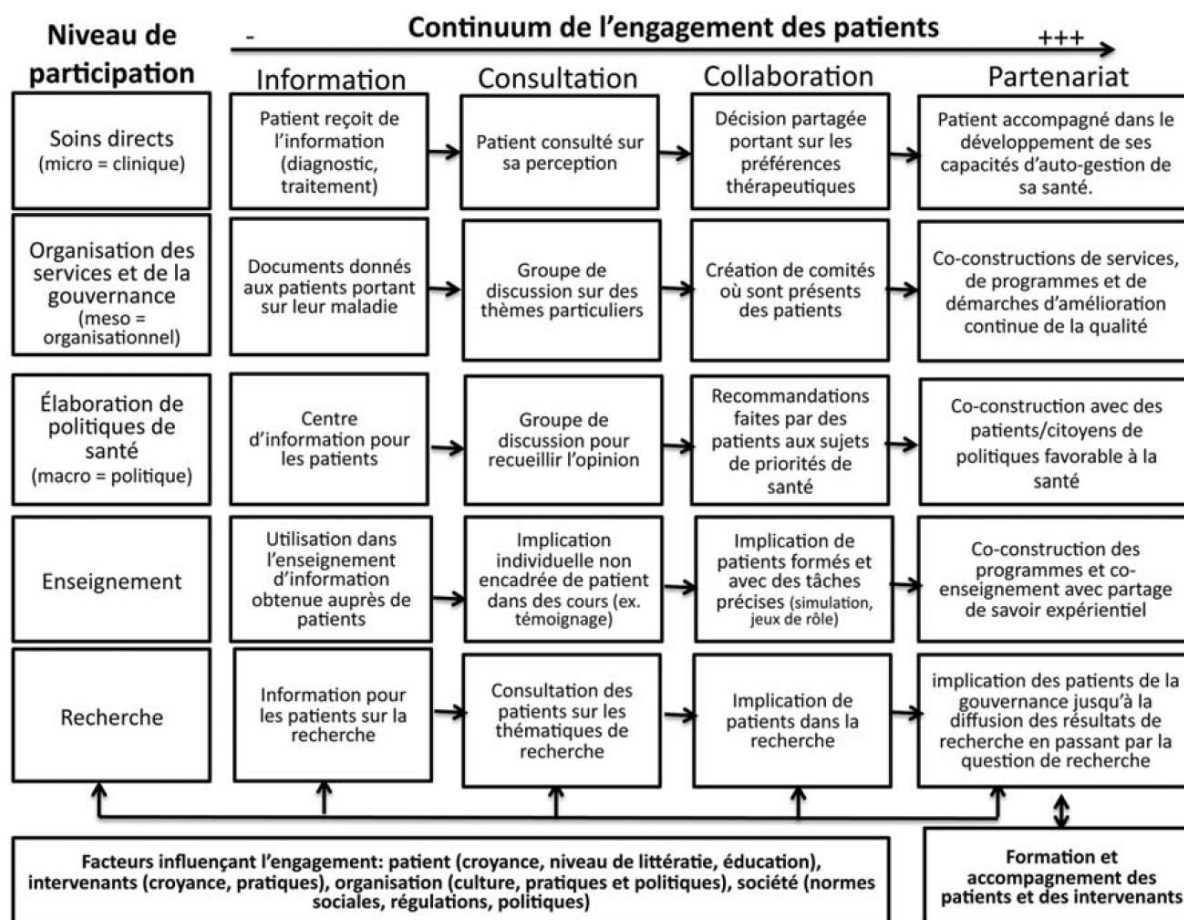


Figure 4 Continuum d'engagement selon Pomey et al. 2015 d'après Carman et al. 2013

Ce faisant, les auteurs livrent un véritable mode d'emploi pour l'implémentation de ce modèle, tout en décrivant précisément les profils et rôles de patient-e-s partenaires selon la figure 5 ci-dessous.

Le *Montreal Model* est aujourd'hui considéré comme un texte fondateur, notamment en Europe et en Amérique du Nord, grâce à une politique très active de promotion, diffusion et conseil, conduite par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)⁴² créé et codirigé par les auteurs de l'article.

⁴² <https://ceppp.ca/fr/>

PROFILS DES PATIENTS PARTENAIRES

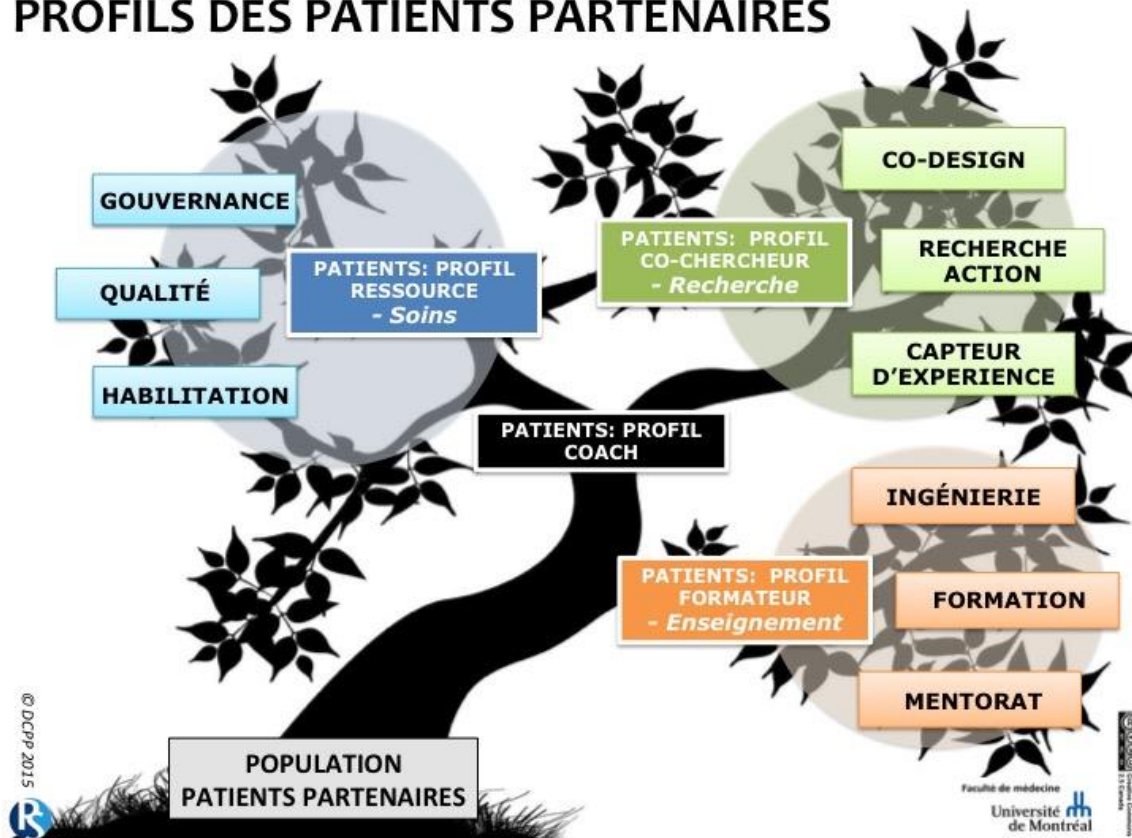


Figure 5 Profils des patients partenaires

1.3.4 Conclusion sur le partenariat de soins

Le partenariat de soins est une tendance lourde de l'évolution des systèmes de santé, qui s'impose comme une évidence clinique (meilleurs résultats de santé), économique (pas de soins non désirés) et surtout éthique (prise en compte du point de vue des patient-e-s). Son déploiement est souhaitable à tous les niveaux organisationnels (micro, méso, macro) du système de santé, et tout au long de la chaîne de soins.

1.4 Le projet de soins anticipé (ProSA)

En 2017, les membres du RSRL décidaient du lancement d'un projet visant à déployer de manière coordonnée dans le réseau des « niveaux de soins », tels qu'ils sont utilisés aux Québec pour aider les patient-e-s à se déterminer sur leurs objectifs thérapeutiques et veiller à ce que ces objectifs soient compris et appliqués de manière identique par les institutions et professionnel-le-s du système de santé régional (Jean et al., 2016). L'équipe de projet qui a d'abord réalisé une revue de littérature et un examen des dispositifs existants en Suisse, a élargi le cadre de la réflexion à tout le domaine de la planification anticipée des soins, en anglais *Advance Care Planning – ACP* (Emanuel et al., 2000). Cette approche née à la fin des années 1960 aux Etats-Unis dans les milieux de défense des droits humains, en particulier le droit de mourir dans la dignité, s'est développée en même temps que les soins palliatifs, surtout dans les pays anglo-saxons (Sabatino, 2010). L'ACP permet d'envisager la question des niveaux de soins sous l'angle des objectifs thérapeutiques, soit un résultat possible parmi d'autres (avec les directives anticipées, la désignation d'un-e représentant-e thérapeutique, etc.) d'une discussion que le/la patient-e peut avoir au sujet de ses valeurs et préférence en matière de soins avec un-e professionnel-le de la santé spécialement formé-e à cet effet. Cette démarche, conduite au sein du RSRL conjointement avec la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV⁴³, s'intitule projet anticipé des soins (ProSA)⁴⁴. Elle pourrait être, dans le domaine de la santé somatique, un vecteur fort du partenariat entre patient-e-s, proches, professionnel-le-s et institutions, comme l'est déjà au sein du RSRL le plan de crise conjoint (PCC) en santé mentale (Ferrari et al., 2018).

Le ProSA est en effet intrinsèquement fondé sur l'approche patient partenaire de soins. Il consiste notamment, pour les institutions et professionnel-le-s de la santé conjointement avec le ou la patient-e et ses proches, à établir puis actualiser en continu, selon un processus décrit ci-dessous (figure 6), les objectifs que poursuivront les équipes soignantes, quel que soit le milieu de soins dans lequel le/la patient-e se trouvera (hôpital, domicile, maison de retraite, etc.) et ce, même en cas d'urgence ou si le/la patient-e ne jouit plus de son discernement au moment où les prestations sont données. Après un état des lieux éclairant la connaissance et les pratiques respectives sur les questions liées à l'anticipation, à l'autodétermination et au partenariat entre patient-e-s et équipes soignantes (Devaux et al., 2018), des patient-e-s et des membres du RSRL

⁴³ <https://www.chuv.ch/fr/fiches/chaire-de-soins-palliatifs-geriatriques/>

⁴⁴ <https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/projet-anticipe-des-soins-pas>

sont aujourd'hui impliqué-e-s dans la co-construction des processus et des outils du projet en vue de son déploiement après une phase de test qui a eu lieu en 2020 dans plusieurs milieux de soins. Un cahier d'information a été élaboré comme support de communication aux patient-e-s et professionnel-le-s impliqué-e-s dans la phase test. Il figure en annexe 10.

Dès son début, nous suivons ce projet en mode recherche-intervention (cf. chapitre 3). Nous avons en effet la conviction que le ProSA peut contribuer à créer une convergence de l'approche patient partenaire de soins parmi les acteurs concernés et, ce faisant, contribuer à une intégration accrue du système régional de santé (Anhorn et al., 2018).

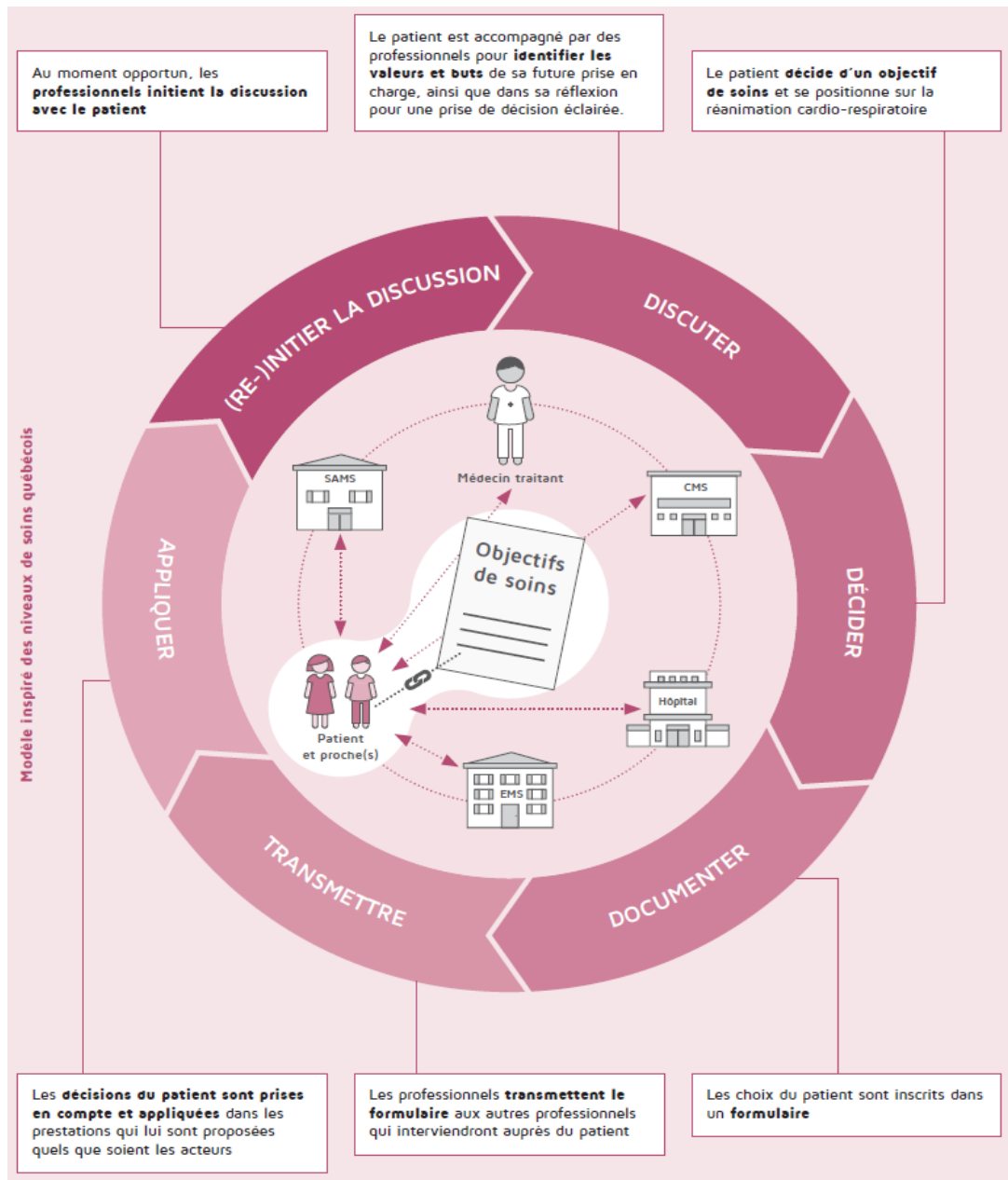


Figure 6: Extrait du poster RSRL sur le Projet anticipé des soins (ProSA ou PAS) – poster complet en annexe 11

1.5 Problématique et questions de recherche

En conclusion de cette première partie introductive, nous voulons récapituler la problématique dans laquelle nous souhaitons inscrire notre thèse, et préciser les questions de recherche auxquelles nous tenterons de répondre.

1.5.1 Problématique

A ce jour, le partenariat avec les patient-e-s (et les proches) reste une pratique émergente au sein des systèmes de santé en Amérique du Nord et en Europe (Pomey et al., 2015b). Comme nous le verrons plus loin (figure 9), l'organisation du système de santé peut être considérée au niveau micro-organisationnel, celui des soins directs aux patient-e-s, méso-organisationnel lorsqu'il s'agit de l'organisation des prestations et services de santé, ou encore macro-organisationnel si l'on parle des politiques de santé (Marchesnay and Morvan, 1979).

Au niveau micro, ses bénéfices sont déjà bien documentés depuis la fin des années 1990 (Leopold et al., 1996). Au Royaume-Uni, le King's College promeut l'*experience based codesign* (EBCD) qui associe patient-e-s et soignant-e-s dans l'élaboration ou l'amélioration des protocoles de prise en soins, par exemple en oncologie (Robert et al., 2015). L'EBCD est basé sur le *design thinking*, une méthode participative née à Stanford (USA) dans les années 1980 (Faste, 1987) pour percevoir les besoins dans les processus d'innovation, notamment dans l'industrie, et encore très en vogue de nos jours dans de multiples domaines. Le rapport national de 2019 sur la qualité et la sécurité des soins en Suisse (Vincent and Staines, 2019) recommande de « [...] renforcer l'implication des patients et des proches » en soulignant que « [leurs] expériences et leurs avis sont bien trop peu utilisés en Suisse »⁴⁵.

Au niveau macro, des représentant-e-s de la population et des patient-e-s sont de plus en plus souvent impliqué-e-s dans la définition des politiques de santé, par exemple au Royaume-Uni (Florin and Dixon, 2004) ou en France (Bréchat et al., 2010; Letourmy and Naiditch, 2009), à tous les échelons décisionnels de ce qu'on appelle aujourd'hui la « démocratie sanitaire » : « La représentation des usagers s'organise dans cinq champs définis par la participation à la gouvernance du système de santé : l'implication dans les conseils d'administration (CA) et dans les conférences de santé, le soutien aux usagers, la défense des droits et la promotion des droits » (Sebai, 2018 p. 625). La figure 7 énumère les rôles possibles de cette représentation.

⁴⁵ <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/aktuell/news/news-08-11-2019.html>

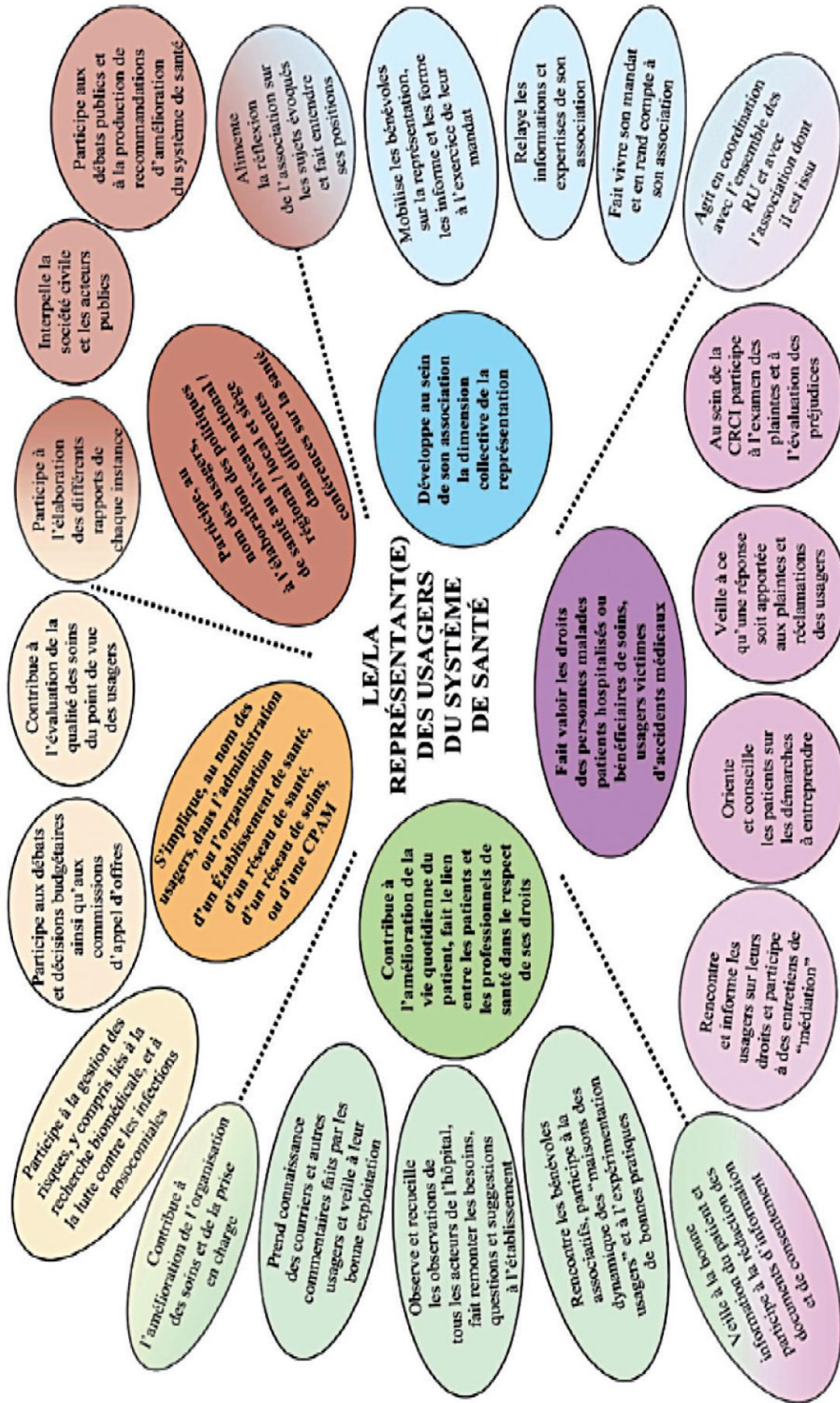


Figure 7 Représentations des usagers du système de santé (Sebai, 2018 p. 625)

D'une manière générale, partout en Europe et en Amérique du Nord, « la volonté de faire participer les usagers se fonde encore largement sur une conviction partagée de son intérêt entre les différents acteurs (usagers, professionnels, gestionnaires et régulateurs), ainsi que sur la valorisation d'expériences singulières qui ont satisfait les participants. Cependant, il apparaît peu à peu un consensus pour dire que les tentatives passées n'ont pas donné des résultats à la hauteur des attentes » (Bousquet and Ghadi, 2017 p. 127).

En Suisse, hormis dans quelques domaines spécifiques (urbanisme, aménagement du territoire, etc.) de compétence le plus souvent communale, les autorités hésitent généralement à actionner la démocratie « délibérative » compte tenu de l'existence constitutionnelle de la démocratie représentative, et surtout de la démocratie directe aux niveaux des cantons ou de la Confédération, là où s'élaborent les politiques de santé. Le résultat des urnes primant celui de démarches citoyennes et participatives, les procédures de consultation sont le plus souvent organisées dans le but de mesurer les forces en présence et éviter un référendum. Elles s'adressent principalement aux partis politiques, aux partenaires sociaux ainsi qu'à des acteurs très structurés et légitimés de la société civile, laissant au final assez peu de place à l'expression et à la créativité de citoyen-ne-s ordinaires (Voutat, 2005). Partout se pose la question de la légitimité des associations de patient-e-s (Ghadi and Naiditch, 2006), non pour défendre les droits, organiser l'éducation thérapeutique et porter les préoccupations de leurs membres propres à leur maladie (diabète, mucoviscidose, cancer, etc.), mais pour en déduire des propositions plus globales et généralisables, qui puissent être prises en compte dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques. La Fédération suisse des patients⁴⁶ se revendique comme la plus importante organisation de patient-e-s en Suisse. Son site internet et le rapport annuel 2019 de sa section romande ne disent pourtant rien du nombre de ses membres, de leur répartition géographique ou de leur degré d'implication dans les diverses thématiques. Tout au plus apprend-on que la section romande – active pour un bassin de population d'un peu plus de 2 millions d'habitant-e-s – avec un comité bénévole de 9 personnes, une collaboratrice salariée à 30% et un soutien administratif payé à l'heure, a traité 170 demandes en 2019, la plupart portant sur des suspicions d'erreurs médicales ou litiges avec les prestataires de soins ou assureurs. On est encore assez loin du *policy making*. Le 24 novembre 2020, la Fédération suisse des patients s'est regroupée avec les autres associations de patient-e-s et les associations de consommateurs des trois principales régions linguistiques

⁴⁶ <http://www.federationdespatients.ch/>

au sein d'une nouvelle organisation « faîtière » nommée pro-salute.ch⁴⁷, avec l'ambition de faire entendre plus fort la voix des patient-e-s et des assurés dans le débat politique. Il est prématuré de savoir si cette voix sera entendue. Dans le Canton de Vaud, les autorités sanitaires actuelles cherchent à stimuler le débat citoyen, notamment en activant sur certains sujets (médecine personnalisée, dossier électronique du patient, « assises de la mort », ...) un groupe de citoyen-ne-s et chercheurs/-euses, réuni sous la bannière « Mission Santé et Société » et animé par le ColLaboratoire de l'Université de Lausanne⁴⁸. Le ColLaboratoire travaille en concertation avec la Fédération romande des consommateurs (FRC) qui, au travers d'une démarche intitulée « Tous consomm'acteurs de la santé »⁴⁹, mobilise et anime des groupes de personnes recrutées parmi ses nombreuses et nombreux adhérent-e-s⁵⁰.

Au niveau intermédiaire (méso) de l'organisation et de la gouvernance des services de santé, le partenariat de soins est bien connu et adopté par une proportion grandissante d'institutions et professionnel-le-s. La revue systématique déjà citée (Crawford et al., 2002) mentionne quantité d'améliorations des services découlant de cet engagement : matériel d'information (brochures, web, etc.), accessibilité des services (prise de rendez-vous, horaires d'ouverture), transports d'un lieu de soin à un autre, accès pour handicapés, horaires des repas et même composition des menus. De nombreux établissements de soins ont aussi aménagé certains de leurs services (maternité, pédiatrie) afin de les rendre plus accueillants en associant des patient-e-s aux projets d'aménagement (voir figure 8).

⁴⁷ <https://www.pro-salute.ch/>

⁴⁸ <https://www.unil.ch/collaboratoire/home.html>

⁴⁹ <https://www.frc.ch/dossiers/tous-consommacteurs-de-la-sante/>

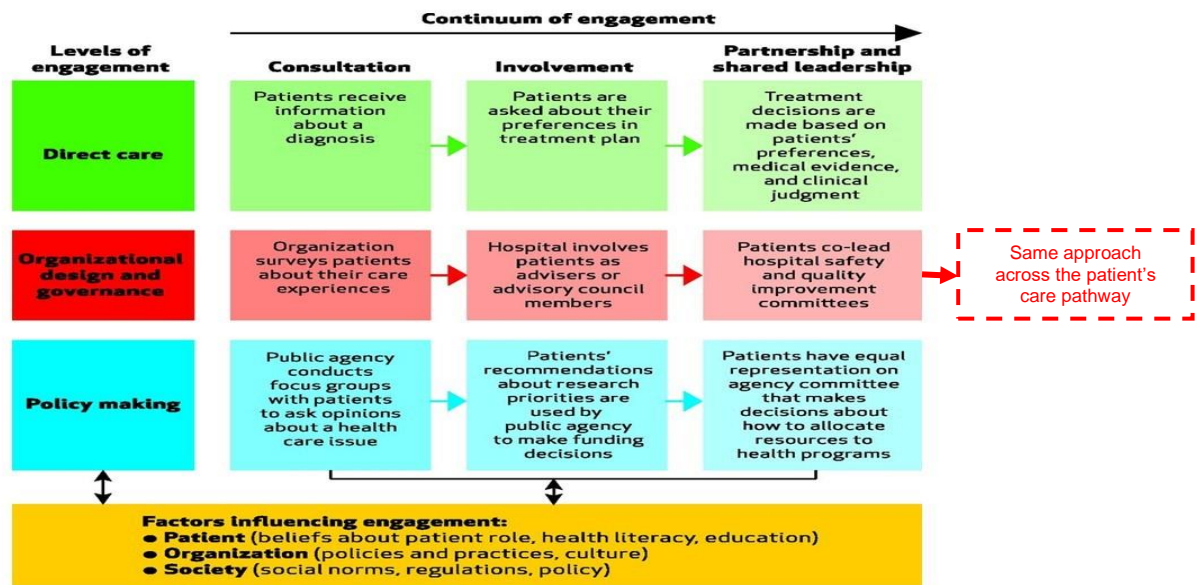
⁵⁰ La FRC revendique 25'000 membres



Figure 8 IRM et CT-scan au University of California San Francisco Benioff Children's Hospital, conçu avec et pour les enfants

Pourtant, les prestataires de soins n'étant le plus souvent que très peu intégrés, le partenariat de soins fait rarement l'objet d'une réflexion commune, ni d'un déploiement généralisé au sein d'un même système de santé. Or, la continuité des soins qu'impose la prise en charge d'une population caractérisée par le grand âge et les maladies chroniques nécessite une transformation coordonnée de l'ensemble du système régional de santé, conduisant à plus d'intégration. Nous pensons que celle-ci peut être favorisée si la même approche en matière de partenariat de soins est adoptée sur tout l'itinéraire clinique, dans une perspective de coproduction de soins de santé (Batalden et al., 2016; Elwyn et al., 2020), tant par les professionnel-le-s et institutions membres du réseau que par les patient-e-s et leurs proches. Dans la figure 9 ci-dessous, nous proposons donc de compléter le cadre de référence habituellement utilisé pour présenter le continuum d'engagement des patient-e-s et des proches aux différents niveaux du système de santé (Carman et al., 2013), en y ajoutant la dimension inter-organisationnelle. Nous craignons en effet qu'en l'absence d'une approche convergente et coordonnée du partenariat de soins dans les années à venir, notre réseau régional de santé ne puisse répondre aux besoins de la population qu'il dessert, selon ses attentes légitimes et les standards de qualité en la matière.

A Multidimensional Framework For Patient And Family Engagement In Health And Health Care.



Kristin L. Carman et al. Health Aff 2013;32:223-231

Figure 9 Cadre multidimensionnel d'engagement des patients et proches dans la santé et les soins (Carman et al., 2013) complété par la question de la convergence inter-organisationnelle sur le parcours de soins du patient

1.5.2 Lacune ou gap théorique

A l'exception d'un cadre de référence – très général et sans la moindre proposition d'opérationnalisation – adopté « avec enthousiasme » par l'Assemblée de l'OMS en mai 2016 sous l'appellation de *Framework on integrated people-centred health services* (IPCHS)⁵¹, notre revue de littérature ne nous a pas permis d'identifier des connaissances théoriques sur l'introduction du partenariat de soins dans le système de santé plutôt que dans l'un ou l'autre des établissements composant ce système. Nous considérons donc qu'il subsiste une « lacune théorique », et notre objectif sera donc de « développer des connaissances théoriques nouvelles apportant des éclairages utiles pour répondre à cette problématique et contribuant quelque peu à combler la lacune théorique identifiée » (Avenier, 2017 p. 64). A cet effet, nous mobiliserons différents cadres théoriques qui seront décrits dans le chapitre 2, et principalement celui des écosystèmes d'affaires (Moore, 1993, 1996).

1.5.3 Questions de recherche

Pour toutes les raisons évoquées plus haut, nous menons, en tant que doctorant-manager, une recherche participante et transformative au sein de notre organisation. Cette démarche a pour but de passer progressivement d'un réseau relativement peu intégré, mettant en œuvre le partenariat principalement au niveau clinique (ProSA, PCC, BRIO), à un réseau davantage

⁵¹ <https://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/framework/en/>

intégré, pratiquant le partenariat de soins d'une manière harmonisée aux différents niveaux (micro/méso/macro) organisationnels et inter-organisationnel.

En effet, nous observons que :

1. Le système de santé est aujourd'hui extrêmement fragmenté dans notre Canton, notamment pour des raisons historiques. Le nombre et la localisation des hôpitaux vaudois remonte au milieu du XIXe siècle : *« Bien qu'il devienne une institution médicale de plus en plus importante, l'Hôpital cantonal n'est néanmoins pas seul dans l'hospitalisation des malades. Il se voit en effet confronté dès les années 1840-1850 à un vaste réseau d'infirmes privées et d'hôpitaux spécialisés mis sur pied par les élites libérales-conservatrices, généralement proches de l'Eglise libre et du Réveil protestant, qui n'entendent pas abandonner le domaine social à l'Etat radical. Entre 1852 et 1880, ce ne sont pas moins de 14 infirmes qui sont ouvertes dans les campagnes vaudoises »* (Donzé, 2003), à des emplacements garantissant leur accès à chaque citoyen-ne en moins d'une journée par char à bœufs. Les cultures professionnelles sont d'autres facteurs explicatifs de cette fragmentation : les pratiques libérales telles que celle des médecins en cabinet et, plus récemment, celle des infirmiers et infirmières indépendant-e-s sont considérées comme des entreprises économiques, réglementées (autorisations d'exercer, etc.) mais non régulées, par exemple avec une clause du besoin, sauf dans le cadre fédéral de l'assurance-maladie, à des seules fins de maîtrise des coûts⁵². La plupart des EMS sont d'anciennes pensions converties par l'Etat en établissements de soins, en échange d'une reconnaissance d'intérêt public et du versement de subventions ; mais ces EMS restent des institutions privées, tout comme les hôpitaux régionaux. Innovateur, le Canton de Vaud a déployé beaucoup d'énergie – et payé cher – pour la mise en place de programmes de santé publique (par exemple le maintien à domicile depuis la fin des années 80), mais toujours en coordonnant les acteurs existants, voire en créant des acteurs supplémentaires, plutôt qu'en tentant d'en réduire le nombre et la complexité. Une seule tentative en 2017 avec le projet de Loi sur les régions de santé (fusion des associations et fondations régionales de maintien à domicile et des réseaux) s'est heurtée à une forte opposition en consultation ; le projet a été stoppé (cf. supra 1.2.3).

⁵² <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2013/471/fr>

2. La plupart des cantons présentent cette même caractéristique, sauf que leur hôpital est le plus souvent cantonal et multisite. Dans les années 1990, l'avènement de l'assurance-maladie obligatoire, dans un contexte de crise des finances publiques, a fait redouter l'explosion des dépenses de santé. Dès lors, en phase avec les outils du *new public management* (Hood, 1991) qui étaient en vogue à l'époque⁵³, des dispositifs de financement assez sophistiqués ont été élaborés, fondés sur la notion de tarifs dans le domaine ambulatoire (TARMED⁵⁴) et de forfaits par cas dans le domaine stationnaire (DRG⁵⁵, PLAISIR/PLEX⁵⁶), payés aux prestataires de soins à condition qu'ils satisfassent à certains critères de qualité. Ces modalités qui accentuent la fragmentation du système ont remplacé les financements forfaitaires qui prévalaient jusqu'alors : des enveloppes budgétaires « historiques », ajustées annuellement sur la base de l'évolution de l'activité. Ces modalités de financement ont été élaborées par des commissions qui ont surtout valorisé les actes, prestations et gestes techniques, faciles à quantifier, au détriment de la dimension relationnelle et sociale de la santé. C'est à ce moment que s'est creusé le fossé entre certaines spécialités « techniques » (gastroentérologie, urologie, radiologie, etc.) très bien rémunérées d'une part, et la médecine générale, la pédiatrie ou encore la psychiatrie d'autre part, comparativement très défavorisées. C'est aussi à partir de ce moment qu'il est devenu plus difficile de financer des activités dont l'intérêt pour la santé publique était, paradoxalement, toujours plus probant selon la littérature scientifique : la prévention et la promotion de la santé, la coordination des soins ou encore l'accompagnement des patient-e-s et des proches. Dès lors, plutôt que ces tâches soient assumées dans leur globalité par les professionnel-le-s et les institutions de santé dans le cadre de leur pratique ordinaire, on a créé, dans certains cantons qui en avaient les moyens, des organismes spécifiques pour s'en occuper, chacun avec sa base légale, sa subvention, son directeur, son comité, son logo, son site internet, etc. Il en résulte des coûts considérables et une fragmentation supplémentaire du système de santé.
3. Pour déployer davantage d'effets, le partenariat de soins nécessiterait de reposer sur un système de santé au moins en partie financé sur une base populationnelle et non

⁵³ Fortement promus en Suisse alémanique par le Pr Kuno Schedler (HSG) et en Suisse romande par le Pr Matthias Finger (IDHEAP)

⁵⁴ <https://www.fmh.ch/fr/themes/tarifs-ambulatoires/tarmed.cfm>

⁵⁵ <https://www.swissdrg.org/fr>

⁵⁶ <http://www.ctplaisir.ch/ct-methode.html>

uniquement à l'activité. C'est le cas, à une toute petite échelle, pour le BRIO qui est financé (pour le RSRL) par une dotation de 2 EPT par tranche de 1'000 habitants de 75 ans et plus. Il faudrait pouvoir répliquer ou élargir ce modèle à des tâches qui touchent certaines populations-cibles ou des itinéraires cliniques spécifiques. Les quatre réseaux du Canton de Vaud se sont engagés à faire des propositions dans ce sens, lors de leur rencontre avec la conseillère d'Etat Rebecca Ruiz, cheffe du Département de la santé et de l'action sociale, en septembre 2020. Ces propositions pourraient s'inscrire dans leur contrat de prestations pour la prochaine législature (2023-2027). Cependant, chacune de ces propositions touchera au budget et à l'autonomie de gestion des membres de chacun des réseaux.

En reprenant les conclusions des chapitres introductifs sur la coordination du système de santé et le partenariat de soins, nous constatons que :

1. **La coordination du système de santé** présente des avantages reconnus en termes de qualité, de sécurité et d'économicité des soins pour prendre en charge un nombre croissant de patient-e-s âgé-e-s et de malades chroniques. Cependant, rien n'incite aujourd'hui les acteurs des écosystèmes régionaux de santé, fragmentés à l'extrême, à s'intégrer davantage.
2. **Le partenariat de soins** est une tendance lourde de l'évolution des systèmes de santé, qui s'impose comme une évidence clinique (meilleurs résultats de santé), économique (pas de soins non désirés) et surtout éthique (prise en compte du point de vue des patient-e-s). Son déploiement est souhaitable à tous les niveaux organisationnels (micro, méso, macro) du système de santé et tout au long de la chaîne de soins.

Ces deux postulats a priori vertueux s'entendent « toutes choses égales par ailleurs ». Nous avons en effet connaissance de systèmes assez bien coordonnés et/ou pratiquant déjà le partenariat de soins, mais dont le fonctionnement ne donne pas satisfaction, pour toutes sortes d'autres raisons : insuffisance managériale, sous-financement, etc.

Nos questions de recherche sont donc les suivantes :

- **Quels sont les enjeux et les perspectives de l'introduction du partenariat dans un système régional de santé ?**
- **Quelles sont les recommandations pratiques en vue de son déploiement au sein du Réseau Santé Région Lausanne ?**

2 Théorie : du changement organisationnel aux écosystèmes d'affaires

Cette thèse s'inscrivant dans le domaine de la gestion, nous avons choisi de situer notre cadre théorique dans le champ du management stratégique et de la théorie des organisations. En effet, l'émergence du partenariat introduit un changement majeur dans le fonctionnement du système de santé, qui relève du changement stratégique. Quant à la coordination du système de santé, il s'agit d'une problématique éminemment organisationnelle, ou inter-organisationnelle dans le cas qui nous occupe. Nous verrons dans ce chapitre comment l'exploration de ces domaines nous a fait cheminer et découvrir successivement des cadres théoriques plus ou moins appropriés, allant du changement organisationnel aux écosystèmes d'affaires en passant par la sociologie de la traduction et les perspectives basées sur les ressources. Nous avons retenu quelques-uns des concepts étudiés au long de ce cheminement, et récapitulerons en fin de chapitre quels sont ceux que nous mobiliserons pour analyser les résultats de notre recherche.

2.1 Le changement organisationnel

Le changement organisationnel, c'est la grande affaire du management tout au long du XX^e siècle ! Mais la caractéristique principale de la fin du dernier millénaire, dans de nombreux domaines, c'est l'accélération du changement. Et si tout change, tout le temps et de plus en plus vite, la compétence principale du manager est devenue non seulement sa propre capacité à s'adapter au changement, mais surtout à le faire accepter et adopter par l'organisation qu'il ou elle dirige. La littérature du management (Foudriat, 2015) a d'abord porté sur la manière de planifier le changement puis de le mettre en œuvre conformément au plan. Elle s'est rapidement adaptée (elle aussi) pour porter davantage sur l'accompagnement du changement, puis sur la manière de créer simplement la capacité de changement (Soparnot, 2009).

2.1.1 Approches différenciées

La littérature contient de nombreuses références sur le changement organisationnel. Nous avons prêté une attention particulière aux modèles américains, en particulier celui (Kerber and Buono, 2005) qui présente (figure 10) trois approches différenciées du changement : le changement dirigé (*top-down*), le changement dont la conduite impose une planification et l'usage d'une feuille de route (*roadmap*), et enfin celui qui nécessite des itérations en spirale : *the guided changing spiral* (Kerber, 2001).

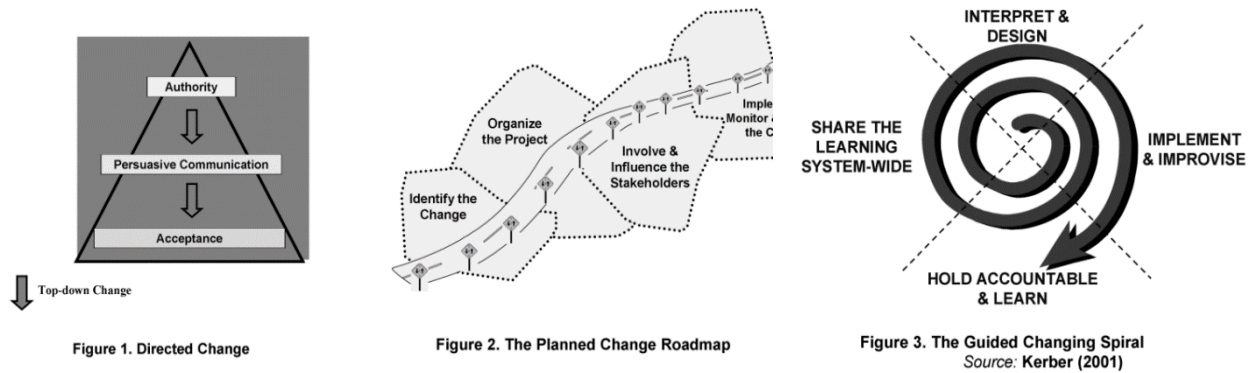


Figure 10 Les trois types de changement organisationnel (Kerber and Buono, 2005 p. 26-28)

Ces trois approches s'appliquent selon le degré de complexité et d'incertitude du domaine dans lequel le changement est envisagé (figure 11).

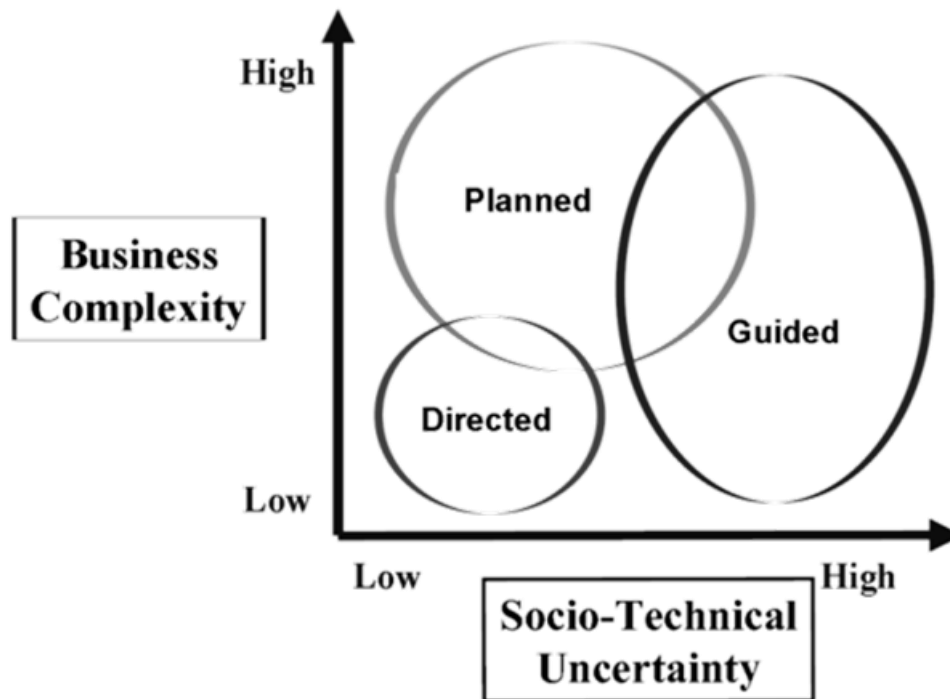
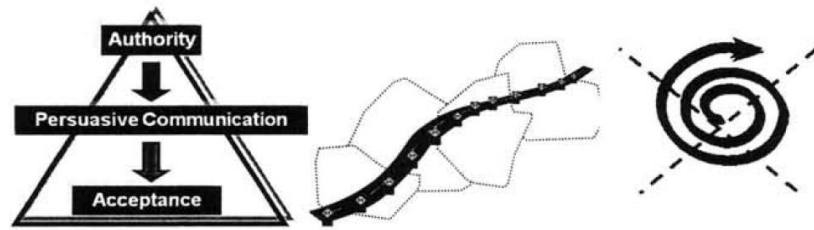


Figure 11 Complexité, incertitude et approches du changement organisationnel (Kerber and Buono, 2005 p. 30)

Il fait peu de doute que le développement du partenariat de soins, pour conduire à une coordination accrue du système de santé régional, représente un changement comportant une certaine dose d'incertitude et qui s'inscrit dans un domaine d'activité assez complexe. Le changement que nous voulons conduire ne saurait donc être simplement « dirigé » (*top-down*). Nous nous situerons donc probablement dans l'une des deux autres approches : planifiée ou guidée. Selon les mêmes auteurs, les caractéristiques des trois approches du changement organisationnel sont décrites à la figure 12 (Buono and Kerber, 2010).



DIMENSIONS	DIRECTED CHANGE	PLANNED CHANGE	GUIDED CHANGING
Characteristics	Top-down, hierarchical	Linear, "road map"	Iterative spiral
Change Goals (Ends)	Tightly defined, unchanging goal	Clear goal, with some modification as needed	Loosely defined direction
Change Process (Means)	Tightly constrained	Flexible, participative	Experimental, improvisation
Change Leadership (Role)	Tell, order, command	Devise a plan to accomplish the goal	Point the way, guide and watch over, instruct
Changemaker Dynamics	Persuasion	Influence, cooperation	Collaboration
Pace of Change	Urgent, fast, "just do it"	Go slow during planning to go fast during implementation	Act quickly, improvise, learn, react and continue to iterate

Figure 12 Approches différenciées de la gestion du changement organisationnel (Buono and Kerber, 2010 p. 7)

Dès lors que nous nous dirigeons vers une co-construction qui nécessitera de l'expérimentation, sans doute un peu d'improvisation et beaucoup de collaborations, nous privilégions le recours à l'approche itérative décrite dans la colonne de droite : le changement guidé.

D'ailleurs, avec les auteurs de ce schéma, nous nous inscrivons totalement dans le courant qui considère que l'enjeu du changement stratégique dans les organisations au 21^e siècle ne réside pas tant dans la capacité des leaders à conduire le changement, mais bien plutôt que dans leur aptitude à construire la « capacité organisationnelle du changement » (COC) (Buono and Kerber, 2010; Soparnot, 2009).

2.1.2 Caractéristiques du changement organisationnel

Sur le changement organisationnel, la littérature met en évidence six enjeux analytiques interconnectés (Pettigrew et al., 2001) par rapport auxquels nous voulons situer notre démarche :

1. L'examen de multiples contextes et niveaux d'analyse dans l'étude du changement organisationnel

Notre recherche se situe précisément aux différents niveaux organisationnels du système de santé – micro, méso et macro (Marchesnay and Morvan, 1979) comme exposé dans notre problématique ci-dessus (1.5.1). Par ailleurs, nos interventions se situent dans des contextes qui peuvent être aisément différenciés : hôpital/communauté, secteur privé/secteur public, niveau fédéral/niveau cantonal, etc.

2. La prise en compte du temps, de l'historique, des processus et de l'action

Notre méthodologie de recherche incluant une recherche-intervention, des enquêtes successives par questionnaires à des temps différents, des entretiens avec les acteurs concernés et des focus-groups nous assure la prise en compte de ces dimensions.

3. Le lien entre le processus de changement et les performances organisationnelles

Nous nous attachons à mettre en évidence, sinon les résultats obtenus dans notre contexte, du moins le potentiel que recèle un tel changement au plan clinique, économique, etc. à la lumière de démarches similaires déjà documentées

4. La comparaison avec des recherches sur un même changement organisationnel dans des contextes nationaux ou culturels différents

Nous avons exploré au chapitre 1.3 les éléments les plus significatifs à prendre en considération par rapport à cette dimension.

5. L'étude de la réceptivité, de l'adaptation, du séquençage, du rythme et du caractère épisodique plutôt que continu des processus de changement

La conclusion du chapitre précédent (2.1.1) qui nous amène à opter pour un changement guidé plutôt qu'imposé ou planifié, nous permet d'assumer que nous respectons également cette condition.

6. Le partenariat entre chercheurs et praticiens dans l'étude du changement organisationnel

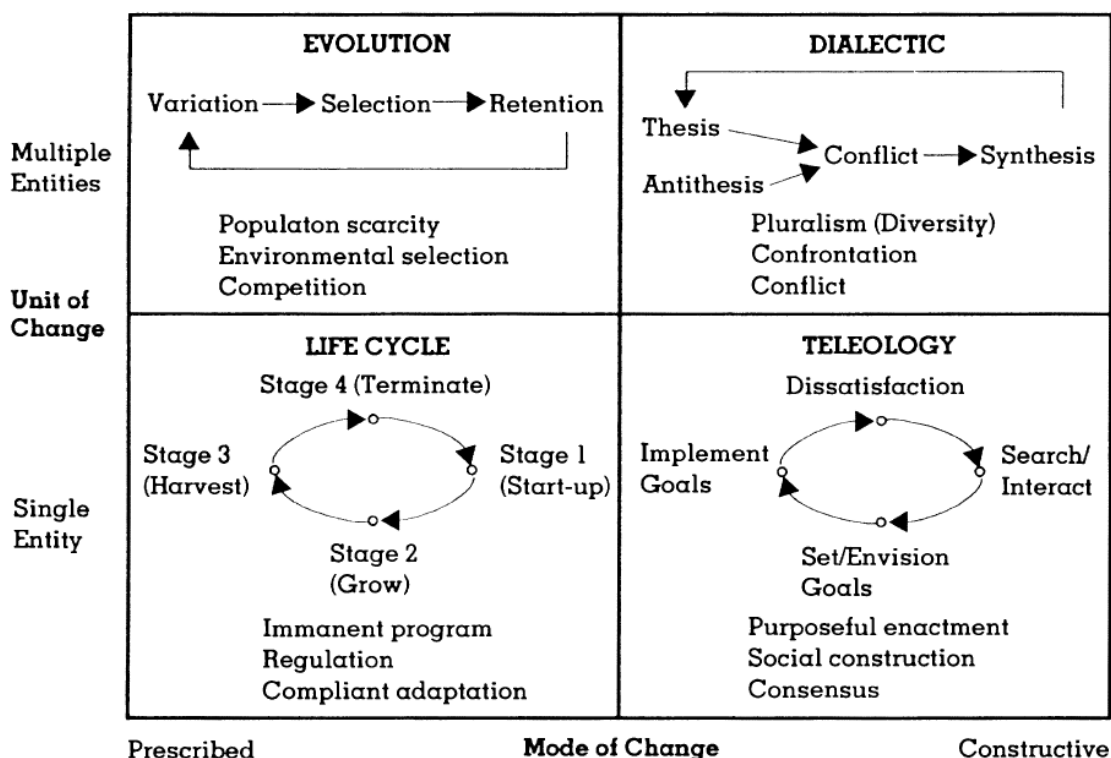
C'est l'essence même du *Doctorate of Business administration* (DBA) d'impliquer les doctorants-managers autant dans la recherche que dans la pratique. Par ailleurs, le RSRL

s'appuie dans ses travaux, en particulier ceux qui portent sur les éléments pris en compte dans cette thèse, autant sur ses membres institutions et professionnel-le-s de la santé (praticiens) que sur les institutions de formation et de recherche actives sur son territoire et dans le cadre de ses projets, principalement le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), le Centre universitaire de médecine générale et santé publique (Unisanté), l'Institut et haute-école de la santé La Source et la Haute-école de santé – Vaud (HESAV).

2.1.3 Changement radical ou incrémental ?

Nous avons identifié (figure 13) quatre processus fondamentaux de changement organisationnel (Van De Ven and Poole, 1995). Deux d'entre eux s'appliquent principalement à des entités uniques. Le changement par cycle de vie est décrit comme un programme « immanent » ou une « adaptation régulatoire », tandis que le changement téléologique est un « construit social » qui vise à implémenter de manière si possible consensuelle le couple « problème-solution ». Les deux autres processus concernent davantage les entités multiples, et donc le contexte inter-organisationnel. Le changement basé sur le concept darwinien d'évolution met en évidence les notions de rareté, de sélection naturelle et de compétition, tandis que, d'un point de vue plus construit, le changement dialectique implique une prise en compte du pluralisme, soit la diversité des approches et des points de vue, conflictuels ou non, qu'il vise à résoudre par une synthèse issue d'un conflit.

Process Theories of Organizational Development and Change^a



^a Arrows on lines represent likely sequences among events, not causation between events.

Figure 13 Processus théoriques du développement et changement organisationnels (Van De Ven and Poole, 1995 p. 520)

C'est ce processus de changement dialectique qui correspond le mieux à notre projet, lequel vise à synthétiser des approches potentiellement opposées voire conflictuelles des soins, de l'organisation et de la gouvernance des soins, ou encore de la politique de la santé. Ces approches peuvent en effet s'avérer divergentes, non seulement entre « soignants et soignés », mais aussi, et pour de multiples raisons, entre « soignants » (professionnel-le-s et institutions de la santé), et même entre « soignés » (patient-e-s et proches). Cependant, le changement dialectique conduit selon ses théoriciens (Amis et al., 2004; Benson, 1977) à un changement radical impliquant la conversion de toutes les entités concernées à la synthèse retenue, et/ou à la disparition de celles qui ne s'y rallient pas. Au lieu de quoi, partant de l'idée qu'une rupture a déjà eu lieu avec la fin du paternalisme (même si celui-ci résiste encore, hélas, dans bon nombre de structures et de relations thérapeutiques), nous voulons plutôt conduire le changement incrémental (Mintzberg, 1983; Perret, 2003; Quinn, 1980) qui doit suivre cette rupture, pour réaliser progressivement l'alignement de l'ensemble des acteurs sur une approche commune du partenariat en santé.

Conclusion sur le changement organisationnel

Nos lectures nous ont amené à considérer d'abord notre problématique sous l'angle du changement organisationnel. Ainsi, l'introduction du partenariat de soins dans un système de santé à l'échelle de la région relève de la théorie du changement guidé, incrémental et dialectique. Cependant, comme l'ont expliqué Isabelle Walsh et Alexandre Renaud (2010) « [...] malgré la littérature sur le changement qui est considérable, Poole et Van de Ven (2004) soulignent le manque de théories prescriptives du changement, facilement applicables dans la pratique, et développées pour guider et conseiller les gestionnaires du changement organisationnel. » C'est ainsi que nous nous sommes intéressés avec eux à une approche plus sociologique du changement. « La théorie de la traduction peut nous permettre de guider la gestion des changements incrémentaux. Ces changements incrémentaux suivent et résultent de changements radicaux qui, aujourd'hui, ponctuent de manière récurrente la vie d'une organisation. » (Walsh and Renaud, 2010) D'autres auteurs ayant thématiqué le changement organisationnel sous la forme d'autres paradigmes sont arrivés à des conclusions similaires (Vas, 2005).

2.2 Sociologie de la traduction

La sociologie de la traduction, ou théorie de l'acteur réseau (TAR), en anglais *Actor Network Theory (ANT)*, citée ci-dessus, permet d'envisager ce changement incrémental dans l'esprit que les auteurs des textes fondateurs (Strum et al., 2013) ont particulièrement dédié à la construction du fait scientifique en sciences sociales, mais qui s'avère transposable pour la conduite du changement organisationnel, comme l'ont démontré les auteurs précités et comme ils l'ont eux-mêmes expérimenté dans un domaine différent de celui de notre propre recherche (déploiement d'un nouveau système d'information au sein d'une entreprise), en recommandant dans leur conclusion que d'autres transpositions aient lieu dans d'autres secteurs d'activité (Walsh and Renaud, 2010). Nous nous sommes donc attelés à envisager cette transposition dans notre domaine, et à la tester sur l'objet de notre recherche, la convergence des acteurs vers une compréhension partagée et des pratiques communes du partenariat en santé.

C'est ainsi que nous avons transposé les quatre étapes constitutives de la traduction, à l'exemple du fameux essai de Michel Callon sur la domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc (Callon, 1986), en nous fondant sur les principes de transposition appliquées par Walsh et Renaud, résumés dans le tableau 1.

Moments	Description
Perception de la nécessité du changement	Le besoin de changement est ressenti et exprimé par un acteur qui voit les opportunités ancrées dans le changement.
Identification des actants et problématisation.	Les actants doivent être identifiés au travers de leurs problématiques diverses et le changement envisagé doit être traduit de telle manière qu'il devient congruent avec ces problématiques au travers de l'opportunisme de chacun des actants.
Intéressement et alliances	Les influences externes au réseau en train de se constituer doivent être bloquées afin de ne pas polluer les alliances en train de se constituer avec l'aide de divers intéressements.
Distribution des rôles et enrôlement	Dans le réseau organisationnel, les rôles sont distribués et acceptés, de manière informelle, le plus souvent.
Mobilisation des portes-paroles	Chaque actant a des portes paroles désignés ou émergents qui sont mobilisés autour du projet de changement.

Tableau 1 Les moments de la conduite du changement traduit (Walsh and Renaud, 2010. p.291)

Problématisation

Michel Callon conçoit la problématisation par la construction d'un diagramme présentant les acteurs (ou plus exactement « actants » puisque des éléments non-humains peuvent en faire partie : objets, organisations, éléments de discours, etc.), leurs objectifs, les obstacles/problèmes rencontrés et le point de passage obligé (PPO) de chacun d'entre eux permettant précisément de contourner les obstacles/problèmes.

Exemple pour la problématique des coquilles Saint-Jacques (figure 14) :

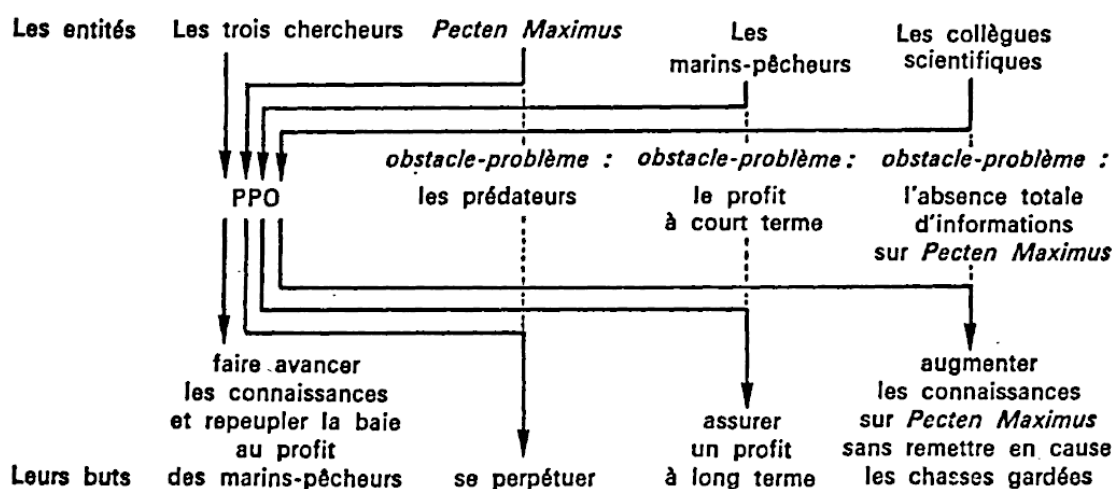


Figure 14 Problématisation : les coquilles Saint-Jacques (Callon, 1986 p. 184)

Dans le même esprit, nous avons construit un diagramme en appliquant les principes de Walsh et Renaud : « Les actants doivent être identifiés au travers de leurs problématiques diverses et le changement envisagé doit être traduit de telle manière qu'il devient congruent avec ces problématiques au travers de l'opportunisme de chacun des actants ». Nous l'avons représenté dans la figure 15.

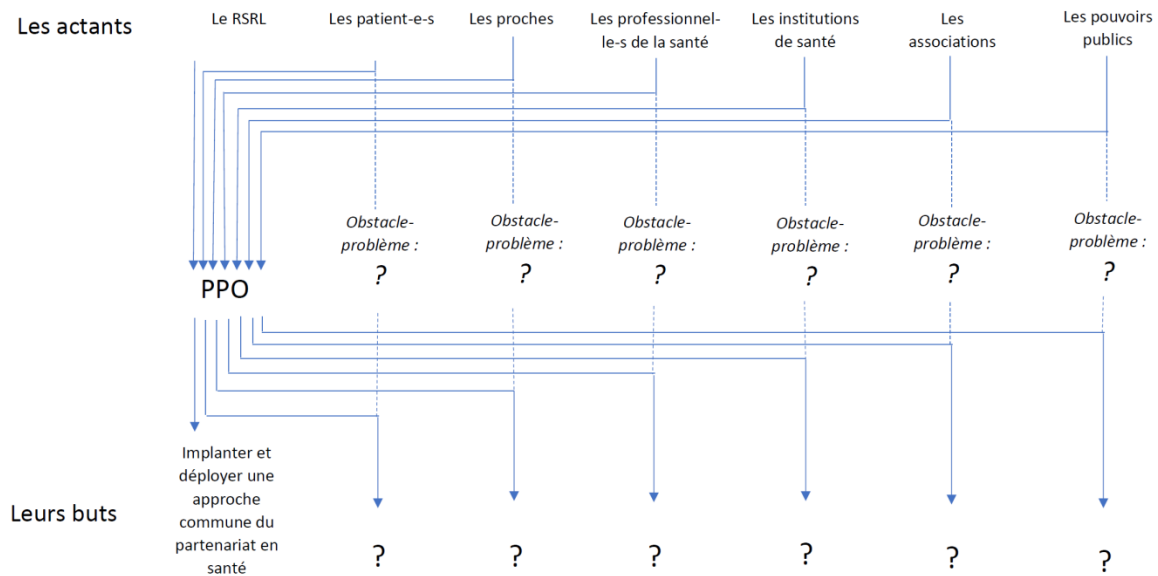


Figure 15 Problématisation : le partenariat au sein du RSRL

De nombreux points d'interrogation figurent tant au regard des buts que des obstacles/problèmes. Nous pouvons tenter de répondre aux questions soulevées (?) grâce à notre pratique à la tête du réseau (tableau 2) :

Actants	Les patient-e-s	Les proches	Les professionnel-le-s de la santé	Les institutions de santé	Les associations	Les pouvoirs publics
Obstacles-problèmes	Paternalisme soignant-e-s, fragmentation du système	Pas d'écoute ni reconnaissance, complexité du système	Insuffisance des ressources, complexité du système	Incitatifs négatifs (financiers, réglementaires, etc.)	Insuffisance des ressources	Contraintes légales et institutionnelles
Buts	Être et demeurer en bonne santé	Reconnaissance (morale, financière) de leur rôle, simplification	Adhérence thérapeutique des patient-e-s, inputs créatifs, éthique	Introduire le partenariat sans qu'il en coûte	Défense des patient-e-s et proches, reconnaissance	Utilité sociale, efficacité du système de santé

Tableau 2 Buts et obstacles des actants au sein du RSRL

Le rôle et la plus-value du RSRL dépend de sa capacité, comme point de passage obligé (PPO), à atteindre un but commun (dans ce cas : implanter et déployer une approche commune du partenariat) tout en solutionnant les obstacles/problèmes des différents actants et en leur permettant d'atteindre leurs buts en la matière.

Intéressement / alliances

La deuxième phase de la traduction consiste à mettre en évidence toutes les interactions entre « actants », en isolant le cas échéant chacune de ces interactions des perturbations extérieures au contexte ou à l'objet observé, par exemple, celle des coquilles avec les marins-pêcheurs sans tenir compte des perturbations causées par les vagues ou par des prédateurs comme les étoiles de mer. Voici en figure 16 la représentation qu'en fait Callon :

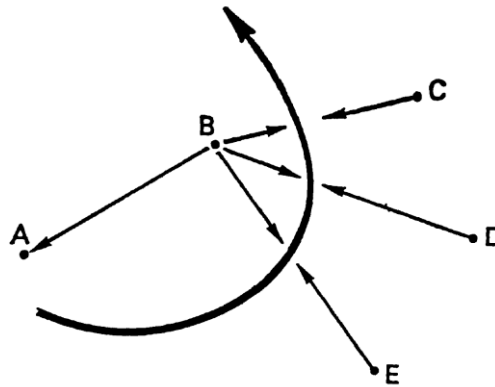


Figure 16 Intéressement : les coquilles Saint-Jacques (Callon, 1986, p. 186)

Sur cet aspect également, nous avons appliqué les principes de Walsh et Renaud : « *Les influences externes au réseau en train de se constituer doivent être bloquées afin de ne pas polluer les alliances en train de se constituer avec l'aide de divers intéressements* », pour aboutir à la représentation de la figure 17 (pour la lisibilité, se référer à la figure 15), en imaginant quelques influences externes possibles pouvant faire obstacle à la mise en œuvre du partenariat de soins.

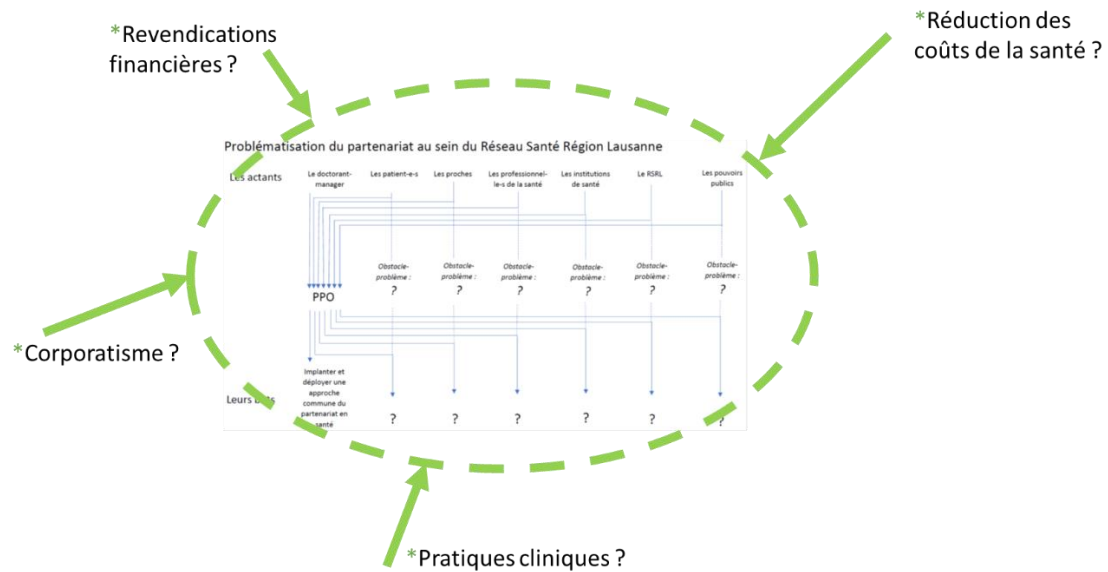


Figure 17 Intéressement : le partenariat au sein du RSRL

Enrôlement

Selon Callon « *l'enrôlement désigne le mécanisme par lequel un rôle est défini et attribué à un acteur qui l'accepte* ». Dans son exemple (raconté et non dessiné), le processus est décrit de cette manière :

« *Cet exemple illustre différentes éventualités de l'enrôlement : violence physique (contre les prédateurs), séduction, transaction, consentement sans discussion. Il montre que la définition et la distribution des rôles (les coquilles Saint-Jacques qui se fixent à l'état larvaire ; les marins-pêcheurs qui sont persuadés que les collecteurs les aideront à repeupler la baie ; les collègues qui croient en la fixation) résultent de négociations multilatérales au cours desquelles l'identité des acteurs est testée.* » (Callon, 1986, p. 193)

Pour notre part, nous avons voulu représenter toute la gamme et la variété des relations et négociations qui conduisent à préciser les rôles de chacun des « actants » en observant les préconisations de Walsh et Renaud : « *Dans le réseau organisationnel, les rôles sont distribués et acceptés, de manière informelle, le plus souvent* ». Cela nous a conduit à la représentation suivante (figure 18) :

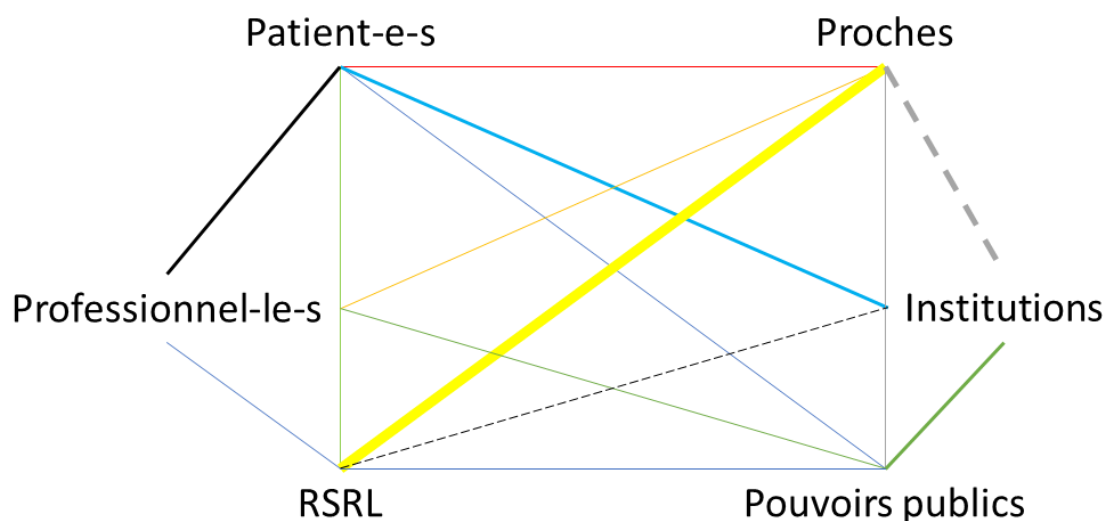


Figure 18 Enrôlement : le partenariat au sein du RSRL

Dans ce diagramme, chaque couleur, style ou épaisseur de trait exprime la nature différente des relations ou négociations entre les actants, conduisant à leur attribuer un rôle spécifique.

Mobilisation

Enfin, Callon conclut sa démonstration par l'activation d'une quatrième phase dite de mobilisation qu'il représente avec la figure 19.

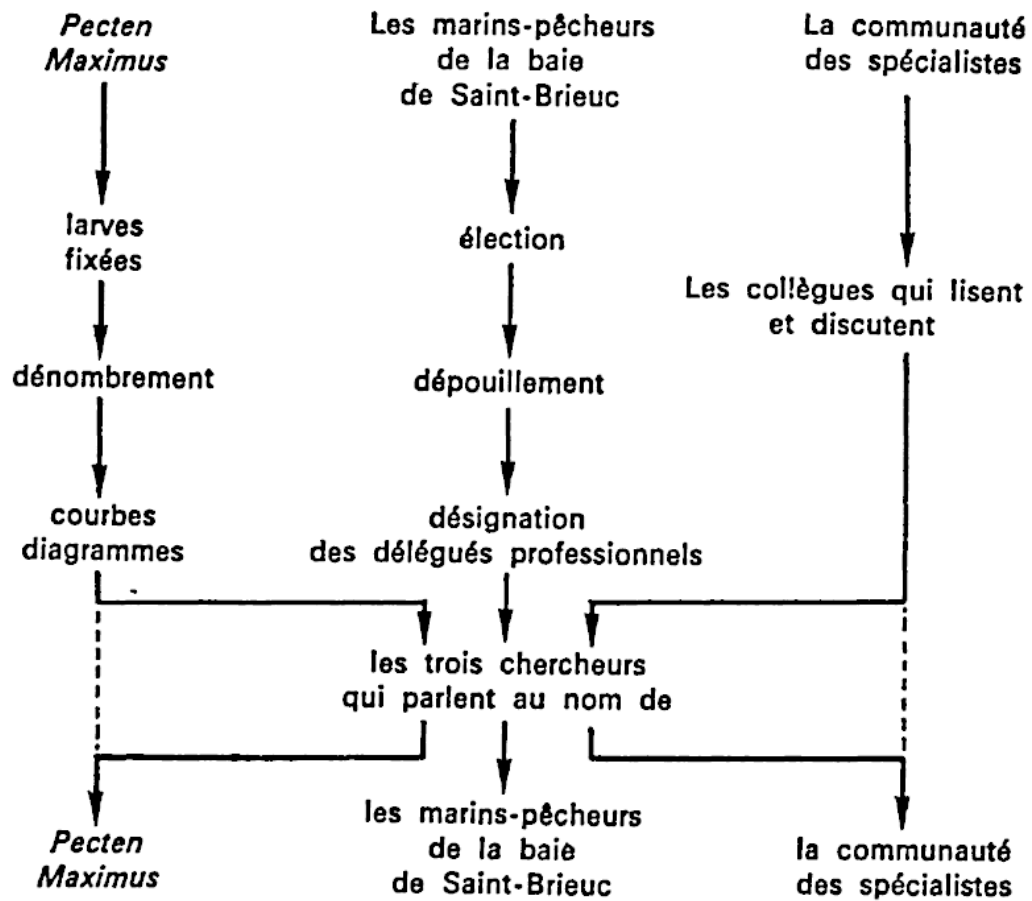


Figure 19 Mobilisation : les coquilles Saint-Jacques (Callon, 1986, p. 196)

Walsh et Renaud nous précisent que « *Chaque actant a des porte-paroles désignés ou émergents qui sont mobilisés autour du projet de changement* », ce qui nous conduit à transposer ce diagramme sous cette forme (figure 20) :

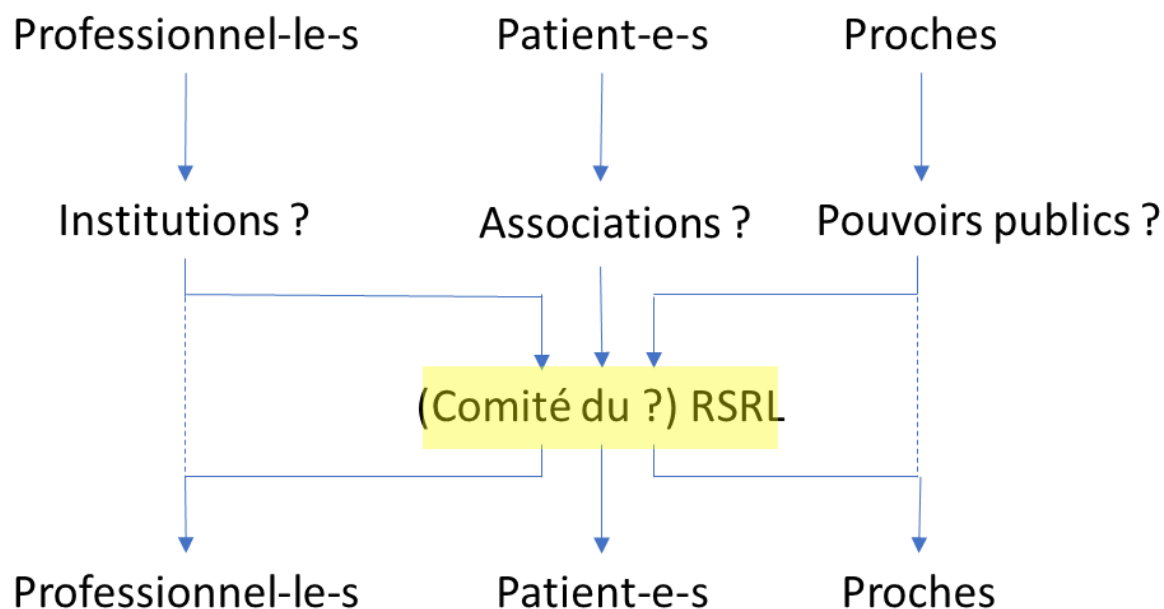


Figure 20 Mobilisation : le partenariat au sein du RSRL

Cette démarche nous a amenés à proposer que le rôle du réseau – respectivement des membres de son Comité directeur – soit d’agir en tant que « porte-parole » dans le cadre d’un développement ou changement organisationnel conduisant à adopter une position et des pratiques communes en matière de partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s ou institutions de la santé.

La conduite du changement traduit

Pour terminer, Walsh et Renaud récapitulent et schématisent le rôle des actants (au nombre arbitraire de quatre dans leur exemple théorique) de la manière suivante (figure 21) :

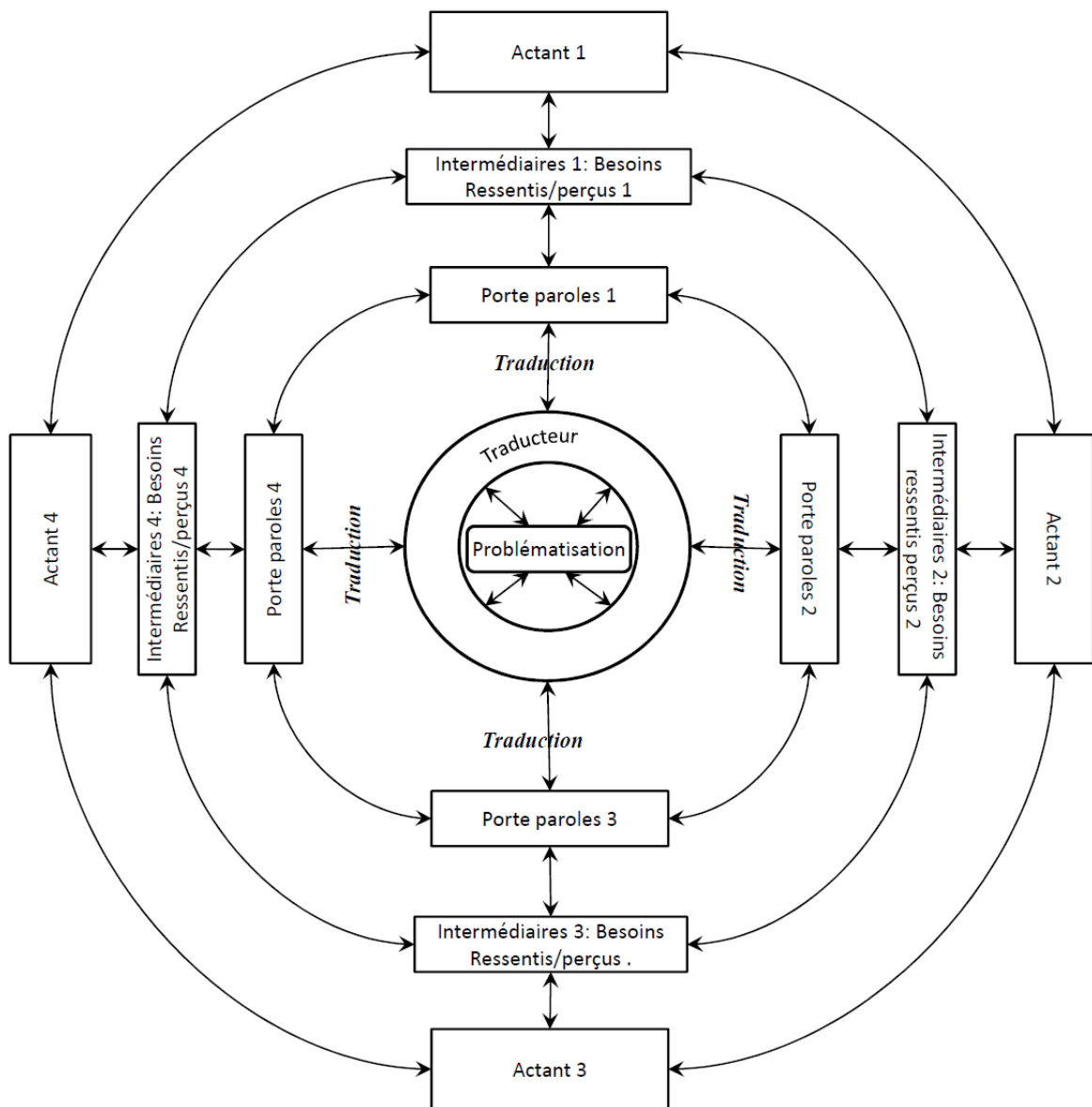


Figure 21 La conduite du changement traduit (Walsh and Renaud, 2010 p. 294)

Cela nous amène à représenter sur le même schéma, en figure 22, le processus de conduite du changement traduit que nous voulons mettre en œuvre au sein du RSRL

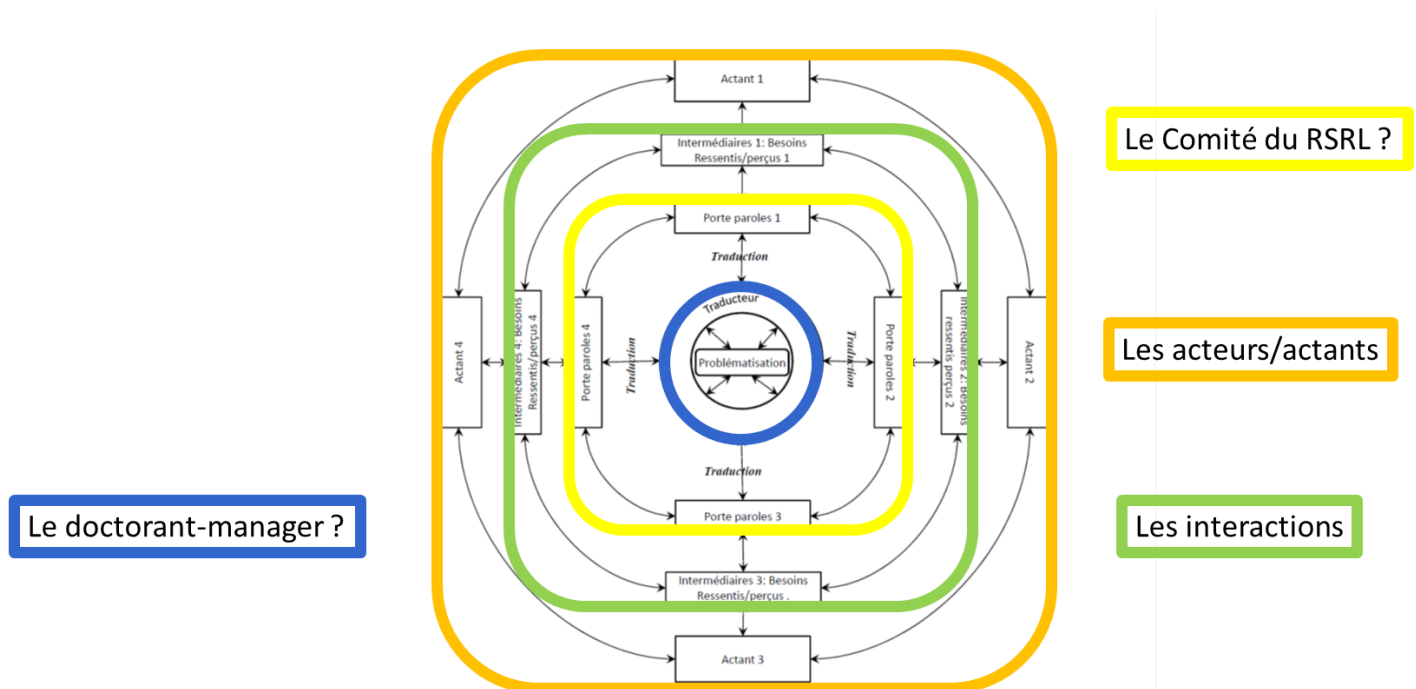


Figure 22 La conduite du changement traduit au sein du RSRL

La multiplication du nombre d'actants n'a pas d'influence sur le modèle. Ce qui importe est la représentation des interactions, y compris dans leurs phases intermédiaires, et le rôle de porte-parole que le Comité du RSRL est appelé à jouer auprès des différents groupes, ainsi que le rôle de traducteur endossé par le doctorant-manager auteur de cette thèse avec les équipes de projets engagées dans la conduite du changement.

Conclusion sur la sociologie de la traduction

La théorie de l'acteur-réseau nous a permis de verbaliser, voire même de visualiser – par analogie avec l'idéal-type biologique des coquilles Saint-Jacques, choisi par Michel Callon – la dimension écosystémique du système régional de santé. Au sein de cet écosystème, le changement induit par le déploiement du partenariat de soins ne saurait être uniquement « guidé, incrémental et dialectique », tel que nous l'avons pressenti dans notre sous-chapitre sur le changement organisationnel (2.1), mais également « traduit » par le management (le doctorant-manager dans la figure 23), avec l'appui des membres du Comité du RSRL, qui sont autant de porte-paroles auprès des différents groupes d'acteurs qu'ils/elles représentent, pour être finalement « métabolisé » dans le réseau. Cependant, tout en appréciant ce concept original, nous l'avons trouvé, sous certains aspects, trop difficile à déployer dans notre contexte (notamment le parallèle entre mollusques et patients-partenaires, qui est évidemment tiré par les cheveux mais qui pourrait s'expliquer s'il n'était pas si dévalorisant). C'est ainsi que nous avons cherché à nous resituer dans la littérature du management, en mobilisant la perspective basée sur les ressources, laquelle comporte elle aussi une dimension « éco-logique ».

2.3 Perspective basée sur les ressources⁵⁷

Nous avons étudié le changement produit par l'introduction du partenariat de soins comme une transformation majeure, selon une perspective basée sur les ressources et les compétences (Barney, 1991; Prahalad and Hamel, 1990). L'apport du point de vue des patient-e-s dans l'interdisciplinarité déjà présente au sein du réseau peut, en effet, être considéré comme une ressource supplémentaire augmentant de manière significative l'avantage compétitif de l'organisation. Patient-e-s et professionnel-le-s forment ensemble dans ce sens une paire indissociable, une sorte de « juridiction professionnelle » (Abbott, 2014). La perspective basée sur les ressources pourrait être ainsi considérée comme la « grande théorie » en stratégie, dont découlent un certain nombre de « théories intermédiaires », c'est-à-dire pouvant être testées empiriquement (Sanchez and Heene, 2010), telles que la coproduction de soins de santé déjà évoquée (cf. supra 1.3.2).

De fait, le réseau au sein duquel nous conduisons notre recherche est composé d'acteurs de service public, agissant sans but lucratif et ne s'inscrivant pas dans le schéma économique classique, où l'innovation procure un avantage compétitif et décisif face à des concurrents. C'est ainsi que, malgré la tentation sémantique induite par le terme « réseau », nous n'avons pas emprunté les voies qui découlent presque naturellement de la théorie des ressources, telles que celle de l'innovation disruptive (Christensen, 1997), celle de l'innovation par des réseaux en forme de clusters (Porter, 1998), ni celle des stratégies de plateforme (Rochet and Tirole, 2003).

En effet, l'avantage recherché n'est pas tant concurrentiel face à d'autres réseaux. Il s'agit plutôt de réaliser un gain significatif de productivité. Celui-ci doit permettre, d'une part, d'améliorer la qualité et la sécurité des prestations et, d'autre part, d'absorber une part de la croissance exponentielle des besoins attendue pour des raisons démographiques et épidémiologiques dans les 15 ans à venir, sans qu'on puisse espérer, simultanément, une croissance des ressources financières ou humaines dans les mêmes proportions.

Fondés sur des approches qui présentent la diversité des ressources en santé, la multiplicité et la complexité de leurs interactions possibles, deux modèles théoriques intermédiaires (*middle-range*) sont omniprésents dans l'analyse des systèmes de santé.

⁵⁷ Le terme anglais Resource-based view (RVB) est traduit de multiples manières dans la littérature francophone : perspective basée sur les ressources, approche par les ressources, théorie du management par les ressources, etc. (Prévot et al., 2010)

Le premier, intitulé Modèle de soins chroniques, en anglais *Chronic Care Model* (Wagner, 1998), est l'idéal-type des systèmes de santé occidentaux aujourd'hui. Il constitue une vision du système de santé fondée sur les ressources et les compétences, où patient-e-s (informé-e-s et activé-e-s) et professionnel-le-s (préparé-e-s et proactifs/-ves) sont disposé-e-s symétriquement comme deux organes essentiels (les poumons ?) d'un même organisme, générant des interactions productives, et produisant les effets d'amélioration escomptés, à un niveau populationnel :

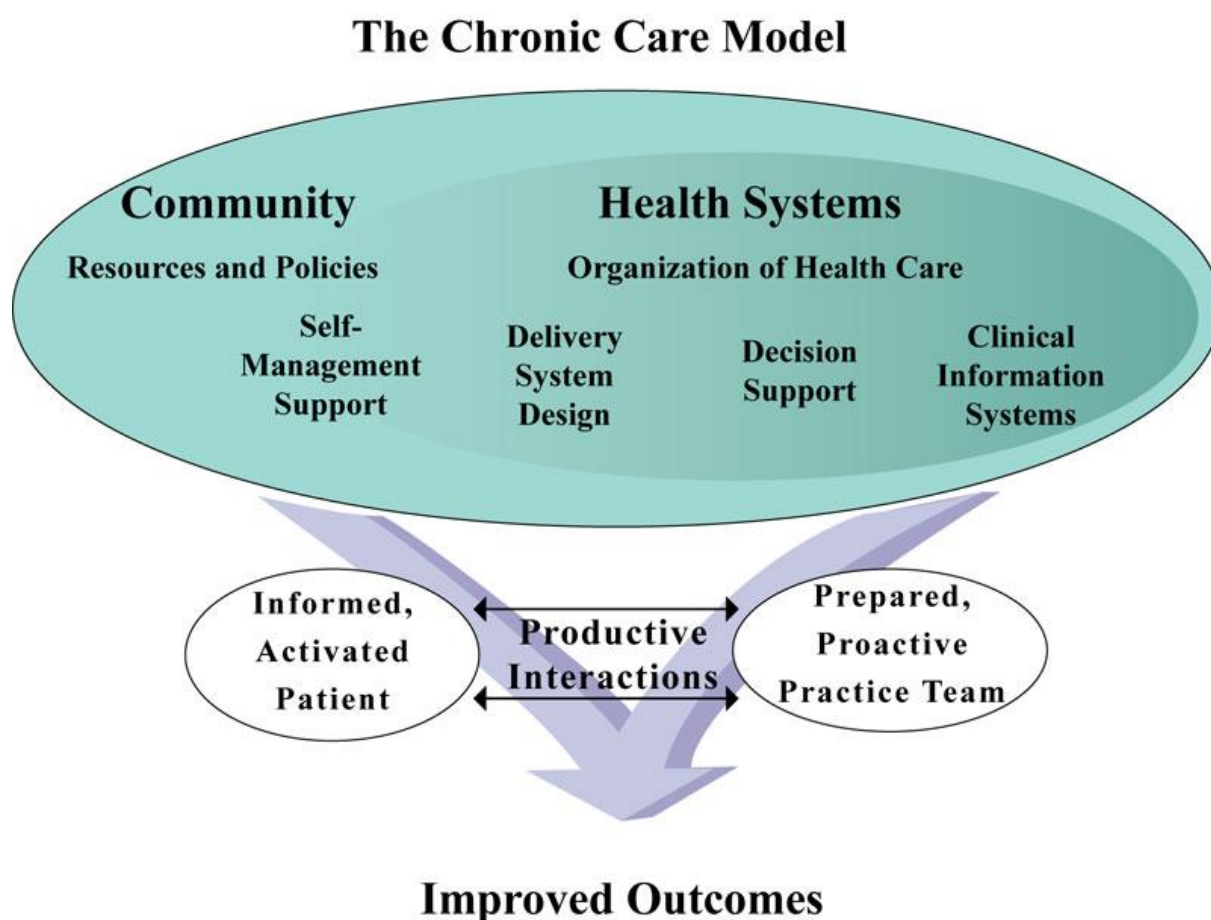


Figure 23 Le Chronic Care Model, développé par The MacColl Institute,
© ACP-ASIM Journals and Books, reproduit avec la permission de ACP-ASIM Journals and Books.

Le second, intitulé Théorie de la transition, en anglais *Transition Theory* (Meleis, 2010), est une référence en sciences infirmières qui montre (figure 26) combien, dans toute transition – qu’il s’agisse d’un milieu de soins à un autre, ou d’un état de santé à un autre – les multiples combinaisons systémiques possibles entre ressources, compétences, mais également facteurs environnementaux et personnels (tant chez les patient-e-s que chez les professionnel-le-s) influencent ou sont influencés par les *Nursing Therapeutics*, soit la prise en soins globale au sein du réseau :

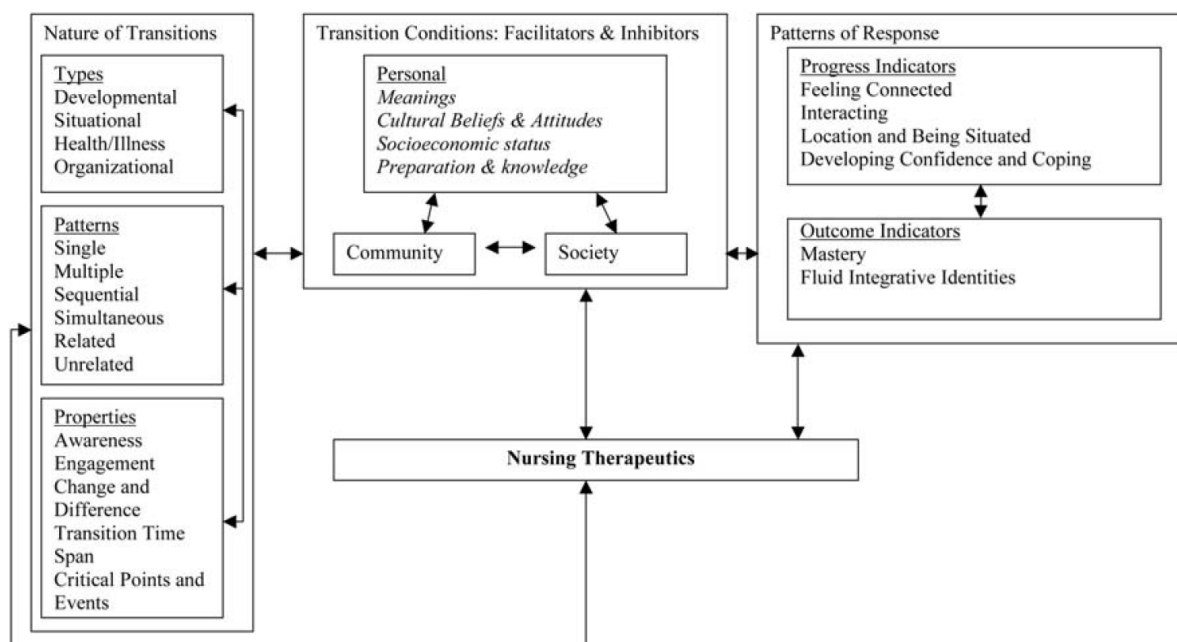


Figure 24 Transitions, a middle-range Theory (Meleis, 2010 p. 56)

Conclusion sur la perspective basée sur les ressources

L'étude de la perspective basée sur les ressources nous a amené rapidement vers des modèles théoriques très présents dans le domaine de la santé comme le *Chronic Care Model* et la théorie de la transition. Cette perspective est régulièrement mobilisée par les personnes qui conduisent des recherches basées sur les théories de l'innovation. Or, notre problématique qui porte sur les effets d'une innovation clinique et sociétale (le partenariat de soins) sur l'arrangement des acteurs au sein du système régional de santé (le réseau). C'est pourquoi, nous avons cherché un cadre théorique qui emprunte à la fois à cette perspective et aux dimensions « éco-logiques » du changement organisationnel évoquées plus haut. La théorie des écosystèmes d'affaires (2.4) nous semble répondre à cette aspiration.

2.4 Les écosystèmes d'affaires

Après avoir examiné successivement plusieurs perspectives théoriques, nous proposons de spécifier le cadre dans lequel notre réseau régional d'acteurs subventionnés de la santé comme étant celui des écosystèmes d'affaires (Moore, 1993, 1996, 2006).

En effet, selon Moore : « La forme écosystémique de la coordination économique est devenue omniprésente dans le monde des affaires. Les écosystèmes d'affaires entourent, imprègnent et remodelent les marchés et les hiérarchies. Les managers mettent en place des écosystèmes d'affaires pour coordonner l'innovation entre les contributions complémentaires issues de [ces] multiples marchés et hiérarchies. Les activités des écosystèmes [d'affaires] définissent le programme de coévolution de [ces] marchés et hiérarchies ainsi que leurs résultats. » (Moore, 2006 p. 32)

Nous considérons que les défis qui se posent dans la production de soins par un système régional de santé relèvent spécifiquement de ce type de coordination, plutôt que d'une forme d'intégration telle qu'elle est plus généralement décrite en théorie des organisations (Lawrence & Lorsch 1967). Cette approche écosystémique nous permet en particulier de transformer l'inconvénient de la fragmentation du système de santé en un avantage compétitif : celui de la modularité.

La figure 26⁵⁸ ci-après, proposée par le Boston Consulting Group, montre que ce haut niveau de modularité associé à un fort besoin de coordination justifie le choix de l'écosystème d'affaires comme modèle de gouvernance optimal. Ce choix se justifie en particulier face à celui du marché libre (en haut à gauche) qui, de fait, n'existe pas dans le monde très régulé de la santé et ne produirait pas de bons résultats, du fait de son faible niveau de coordination. Il se justifie également face au modèle industriel de chaîne d'approvisionnement hiérarchique (en bas à gauche), dont l'organisation séquentielle, au contraire de la production de soins aux personnes âgées et patient-e-s vulnérables, ne nécessite pas de coordination particulière. Enfin, il se justifie face à une organisation verticale intégrée (en bas à droite), qui pourrait faire face à ce fort besoin de coordination mais ne peut être réalisée, du moins complètement, pour toutes les raisons historiques et politiques décrites dans notre introduction (au chapitre 1).

⁵⁸ <https://www.bcg.com/publications/2019/do-you-need-business-ecosystem>

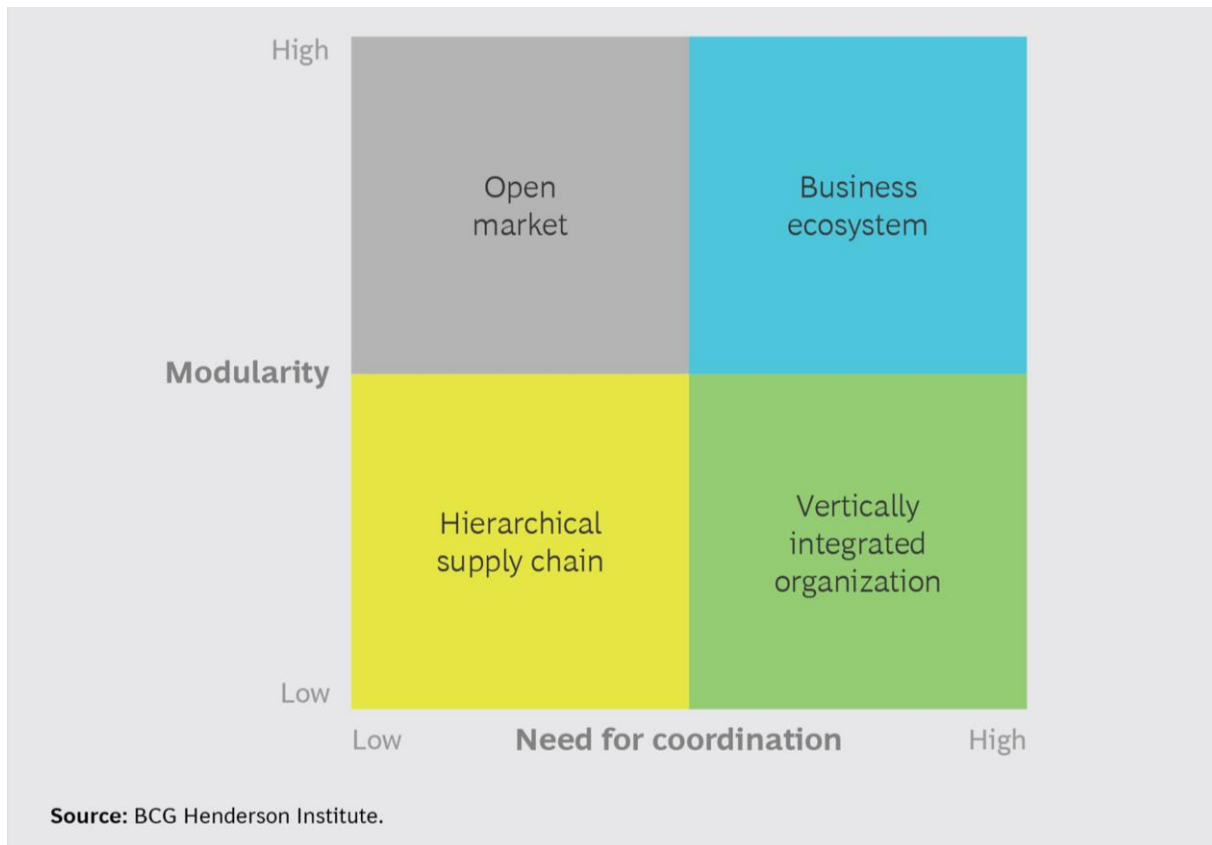


Figure 25 Comment trouver le bon modèle de gouvernance

Le type de coordination implicitement exercé au sein d'un écosystème, est donc celui qui convient particulièrement à la poursuite d'un objectif qui peut être à la fois spécifique, comme la coproduction de soins de santé pour une population âgée et/ou vulnérable, et commun à l'ensemble des acteurs concernés : les patient-e-s et leurs proches bien sûr, les professionnel-le-s et institutions de la santé, mais aussi la société en général, qui ne peut que bénéficier d'un système de santé obtenant des bons résultats de manière efficiente. Toujours selon Moore, « La contribution fondamentale offerte par les écosystèmes d'affaires consiste à relever un défi de coordination en l'extrayant d'une seule entreprise pour faire intervenir davantage de participants. La forme organisationnelle de l'écosystème résout le problème de savoir comment ouvrir et étendre un cadre de modularité et de participation. Les techniques de coordination entre entités utilisées au sein d'un écosystème, sont des mécanismes qui seraient considérés comme faciles au sein d'une seule de ces entités. » De fait, le processus de prise en charge d'une pathologie au sein d'un seul établissement de santé peut s'avérer simple, tandis qu'il va devenir complexe dès lors qu'il nécessite l'implication de plusieurs institutions ou professionnel-le-s.

La figure 26 décrit la configuration classique d'un écosystème d'affaires selon Moore :

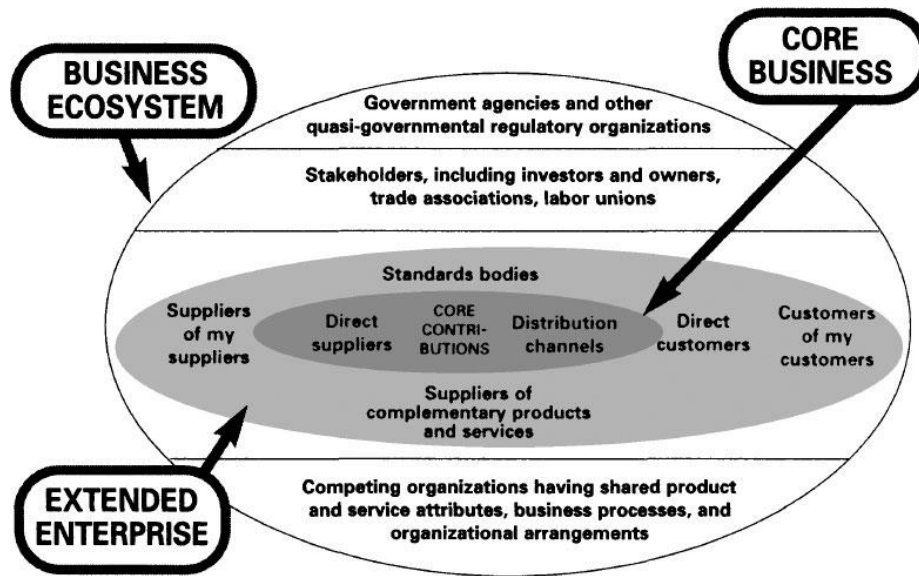


Figure 26 L'écosystème d'affaires (Moore, 1996 p. 46)

La transposition de ce modèle au système régional de santé dans lequel nous évoluons s'avère aisée. Le fait que James F. Moore siège au décanat de la prestigieuse Ecole de Santé Publique de Harvard n'y est peut-être pas étranger. La dimension écosystémique de notre « terrain » semble évidente, même si dans la comparaison avec les écosystèmes d'affaires, nous devons constater que l'activité centrale et l'organisation élargie sont presque exclusivement le fait d'acteurs de service public agissant sans but lucratif (figure 27).

Dans cette transposition, on peut représenter la notion de partenariat (ou coproduction) de soins en faisant « glisser » l'item patient-e-s et proches de l'organisation élargie en direction de l'activité centrale de l'écosystème. Et sous l'appellation « Etat », dans l'écosystème global, on peut comprendre les politiques publiques qui agissent sur la santé de la population en tant que déterminants⁵⁹, parfois bien plus que le système de soins lui-même, soit les politiques sociales évidemment, mais aussi l'environnement, l'aménagement du territoire, l'urbanisme, l'éducation, la fiscalité, etc.

⁵⁹ <https://www.who.int/publications/i/item/ottawa-charter-for-health-promotion>

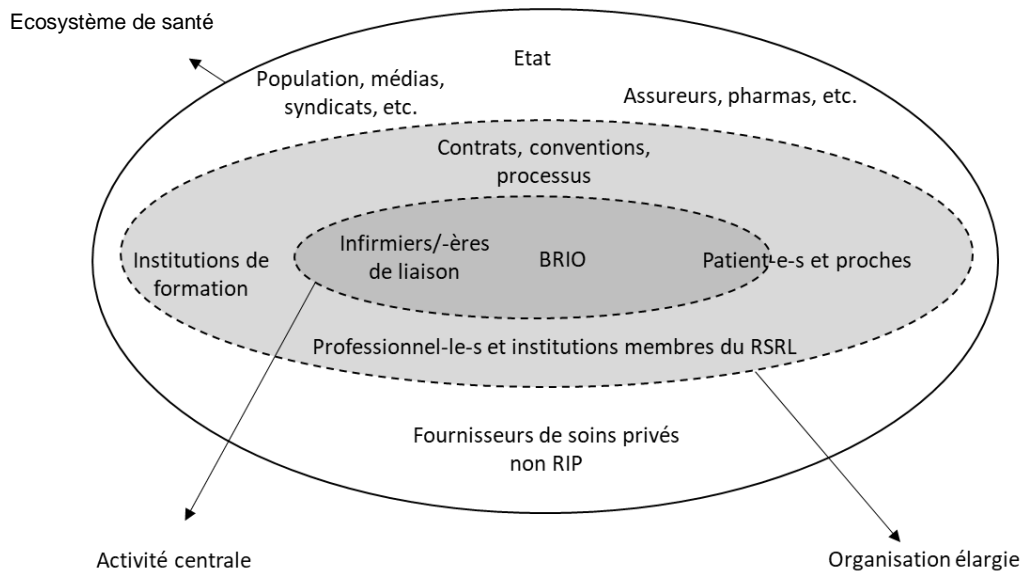


Figure 27 L'écosystème de santé du RSRL (d'après Moore)

Notre interrogation sur l'applicabilité du concept, et donc de ce cadre théorique, à une activité économique sans but lucratif nous a amené à considérer les typologies dérivées des écosystèmes d'affaires (Koenig, 2012), parmi lesquels la « communauté de destin » (figure 28) dont les principales caractéristiques sont :

- « Le système n'est pas centralisé, même si certains acteurs contribuent plus que d'autres au leadership. (...) On a vu que l'idée de communauté de destin suppose l'existence d'un lien indépendant de la volonté des acteurs, comme celui qui unit des naufragés ou des otages... »
 - ⇒ *... ou des acteurs de service public, dont la subvention et/ou l'autorisation d'exploiter est conditionnée à l'obligation légale d'adhérer au réseau régional de santé et de pratiquer le partenariat de soins... ?*
- « A la différence des systèmes d'offre ou des plates-formes, la communauté de destin ne s'organise pas autour d'un acteur détenteur d'une ressource essentielle, mais autour d'une solidarité existentielle... »
 - ⇒ *... nécessaire pour intégrer les services de santé et exercer progressivement une responsabilité populationnelle... ?*

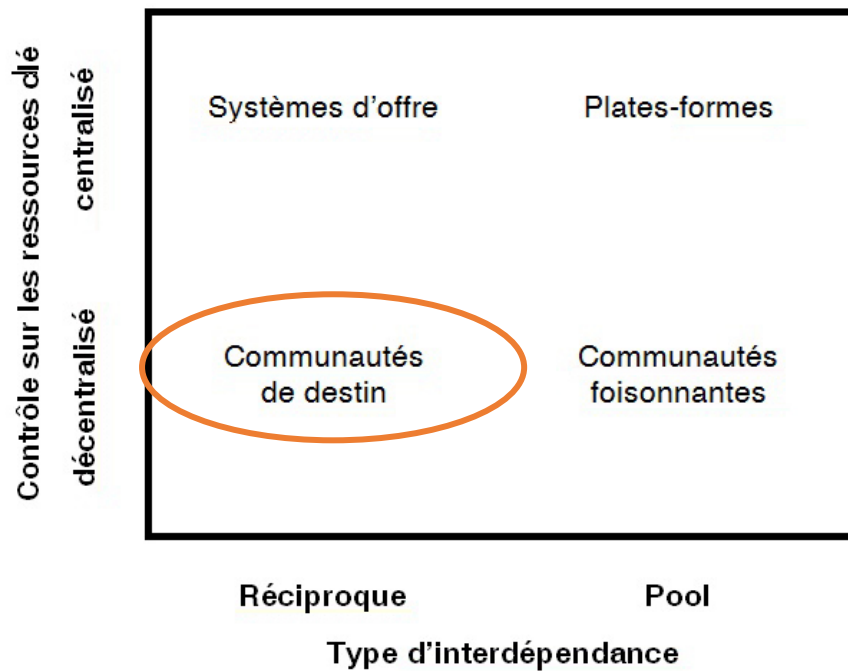


Figure 28 Typologies d'écosystèmes d'affaires (Koenig, 2012 p. 215)

Admettant dès lors que notre réseau peut s'assimiler à ce type d'écosystème d'affaires (quand bien même nous espérons que ses membres ne s'en sentent pas les otages, et encore moins des naufragés), nous avons repris le concept de Moore qui propose quatre étapes de développement, découlant d'un cercle « vertueux » de création de valeur (figure 29), et thématise pour chacune d'entre elles les défis (*challenges*) de « coopération » en distinguant cependant ce qui relève de la coopération et de la compétition (tableau 3).

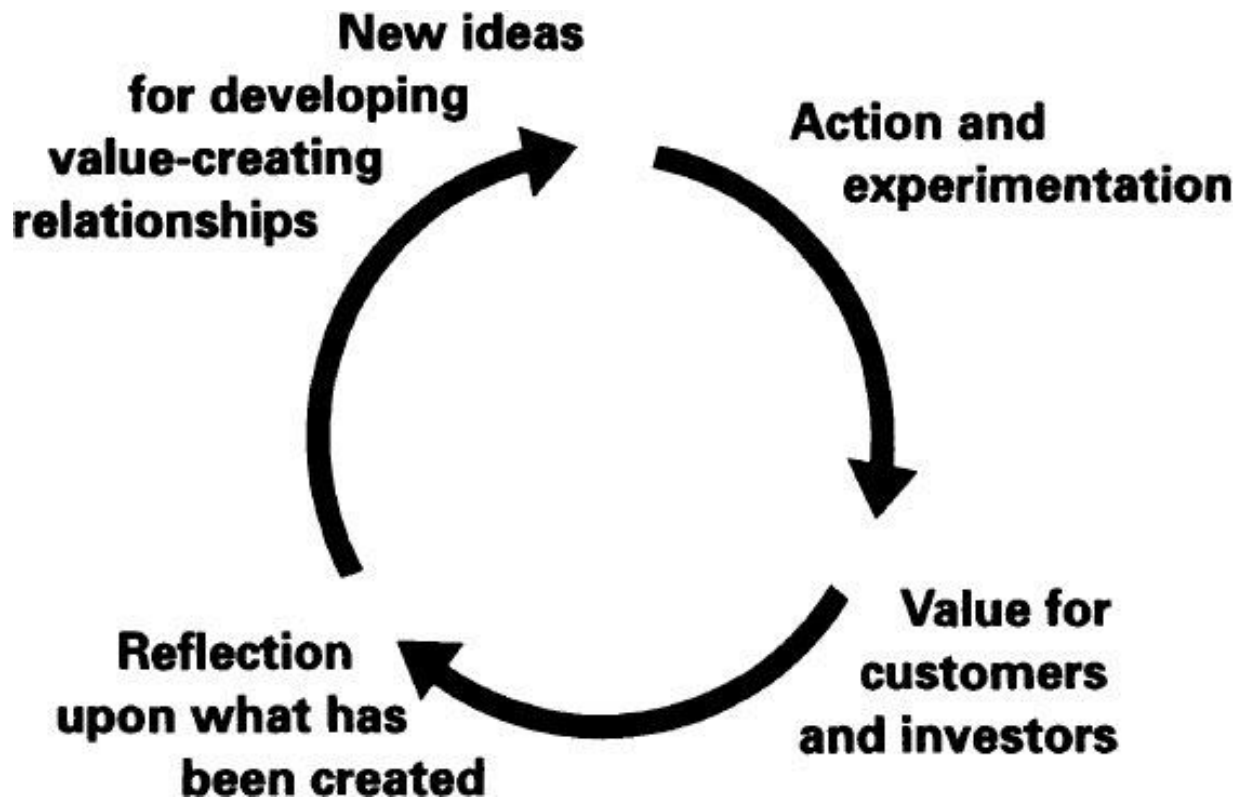


Figure 29 Cercle de création de valeur (Moore, 1996 p. 147)

Stage of development of the business ecosystem	Overall leadership challenges	COOPERATIVE CHALLENGES	COMPETITIVE CHALLENGES
Pioneering	Value	Work with customers and suppliers to define the new value proposition and a paradigm for providing it that is dramatically more effective than what is available	Protect your ideas from others who might be working toward defining similar offers
Expansion	Critical mass	Bring the new offer to a large market by working with suppliers and partners to increase supply, and to achieve maximum market coverage and critical mass	Defeat alternative implementations of similar ideas; ensure that your approach is the market standard in its class through dominating key market segments; tie up critical lead customers, key suppliers, and important channels
Authority	Lead coevolution	Provide a compelling vision for the future that encourages suppliers and customers to work together to continue to improve the ecosystem	Maintain strong bargaining power in relation to other players in the ecosystem—including key customers and valued suppliers
Renewal	Continuous performance improvement	Work with innovators to bring new ideas to the existing ecosystem	Maintain high barriers to entry to prevent innovators from building alternative ecosystems. Maintain high customer switching costs in order to buy time to incorporate new ideas in your own products and services

Tableau 3 Défis pour chaque étape de développement de l'écosystème d'affaires (Moore, 1996 p. 117)

La coexistence de la coopération et de la compétition génère l'apparition du concept de « coopétition » (Nalebuff et al., 1996). Nous considérons que ce concept peut refléter correctement notre double problématique de partenariat de soins et de coordination du système de santé, surtout si l'on considère comme défis compétitifs les enjeux liés à la *performance* de l'écosystème régional de santé, pas tant pour faire face aux assauts potentiels de la concurrence, mais plutôt pour générer des gains de productivité devant compenser, au moins en partie, la pénurie de ressources (financières, humaines, etc.) qui découlera inéluctablement de la hausse des besoins en raison de la démographie (vieillesse de la population) et de la transition épidémiologique (multiplication des maladies chroniques).

Conclusion sur les écosystèmes d'affaires

Le cadre théorique des écosystèmes d'affaires s'avère particulièrement adapté à notre problématique. La dimension écosystémique reflète la complexité des interactions entre les acteurs au sein du réseau. Elle porte en elle les enjeux de coordination qui sont multiples et doivent s'adapter continuellement aux besoins de l'entier de la population, ou de certains groupes-cibles (p. ex. malades chroniques). Elle implique un mouvement continu et circulaire de création de valeur qui reflète adéquatement la nécessité des acteurs au sein du réseau de progresser non seulement individuellement mais surtout collectivement. Ce mouvement doit permettre aux membres du réseau de relever des défis de coopétition, c'est-à-dire autant de coopération (p. ex. exercice de la responsabilité populationnelle) que de compétition, à comprendre plutôt en termes d'élévation continue de performance (p. ex. qualité, sécurité, économicité) afin de répondre aux exigences toujours plus élevées de la société.

3 Méthodologie : une approche par méthodes mixtes

Dans ce chapitre, nous précisons notre positionnement épistémologique puis décrivons les méthodes mobilisées pour nos recherches. Il s'agit de méthodes tant quantitatives que qualitatives, selon l'approche dite par méthodes mixtes (Creswell and Plano Clark, 2018).

3.1 Positionnement épistémologique

Notre positionnement épistémologique dans le cadre de cette thèse (tableau 4) s'approche du **constructiviste pragmatique** ou radical (Le Moigne, 2007; von Glasersfeld, 2001). Plus modestement, nous avons mené un travail essentiellement réflexif et de distanciation au travers d'une observation participante. Ce faisant, nous conduisons une démarche abductive : l'« inférence à la meilleure explication » (en anglais : *Inference to the Best Explanation – IBE*) (Ketokivi and Mantere, 2010). Celle-ci doit conduire à éclairer les liens entre le partenariat de soins et la coordination du système de santé. C'est dans ce but que nous actionnons l'étude de cas et la recherche-intervention comme méthodes de recherche. L'idée de générer de la connaissance « actionnable » (Le Moigne, 1994) nous anime. Cette connaissance consiste en une représentation des phénomènes que sont le partenariat de soins et la coordination du système de santé, dans le but de comprendre et d'agir sur ces phénomènes pour, si possible, les renforcer mutuellement. Nous mènerons parallèlement quelques analyses quantitatives sur les données récoltées lors de deux enquêtes par questionnaires, à une année d'intervalle, auprès des membres et patient-e-s du RSRL.

	Post-positivism (Based upon Boisot & McKelvey, 2010; Gephart, 2013...)	Critical realism (Bhaskar, 1978, 1998a,b,c,d; Mingers, 2004; Mingers <i>et al.</i> , 2013; Smith, 2006)	Radical (also called pragmatic) constructivism (Glaserfeld, 1984, 2001; Le Moigne, 1995, 2001)	Interpretivism (Orlikowski & Baroudi, 1991; Guba & Lincoln, 1989, 2007; Klein & Myers, 1999; Sandberg, 2005; Yanow & Schwartz-Shea, 2006; Myers & Klein, 2011)
Ontological founding assumptions	Ontological realism: Reality exists prior to and independently from human attention. There exists a unique immutable "real-as-is".	Ontological realism: Reality exists independently from human attention. Reality is both intransitive and stratified. Reality is constituted of three overlapping domains, those of the <i>real</i> , the <i>actual</i> , and the <i>empirical</i> . Generative mechanisms (GMs) reside in the real domain. Observable events occur in the actual domain. Experienced events lie in the empirical domain.	Humans experience resistance to their actions. No founding assumption on whatever resists human action. Whatever resists human action possibly exists independently of human attention.	Ontological relativism: there exist multiple socially constructed realities not governed by any natural laws, causal or otherwise (Guba & Lincoln, 1989). The agreed meanings about a situation constitute the objective, intersubjective reality of this situation (Sandberg, 2005).
Epistemic founding assumptions	Epistemic realism: Real-as-is is knowable (with possible fallibility of measurement instruments).	Epistemic relativism, but not judgmental relativism. The real domain is not observable. Events (actual domain) are observable. Experienced events (empirical domain) are knowable.	Epistemic relativism in the following sense: human experience is knowable, and in the knowledge process, whatever stems from a situation is inseparably intertwined with whatever stems from the inquirer. The goal of inquiring influences the inquirer's experience of the situation.	Epistemic relativism: 'Facts' are produced as part and parcel of the social interaction of the researchers with the participants and knowledge is gained only through social constructions. Lived experience is knowable. Intentionality has a constitutive power on the meaning of reality that appears to us in our lived experience.
Goal of the knowledge generation process	Record constant conjunctions of observable events. Identify surface regularities and patterns.	Identify the GMs that are responsible for the events and patterns of events observed, as well as the manner by which GMs are contingently activated. The DREI process.	Build intelligible models of human active experience, which provide insights for organizing the world of experience.	Understand how human beings make individual and/or collective sense of their particular world and engage in situations.
Status and shape of knowledge	Correspondence conception of knowledge. Iconic representation of real-as-is. Falsifiable statements.	Towards a correspondence conception of GMs, and a pragmatic conception of the manner they are activated. Field testable statements concerning GMs and activable propositions.	Plausible interpretations that fit experience and are viable for intentionally acting. Generic models and activable propositions.	Plausible interpretations that fit lived experience. Narratives supported by thick descriptions, and, in certain currents within interpretivism, generic statements.

Tableau 4 Les hypothèses fondatrices concernant l'origine et la nature des connaissances

Notre posture épistémologique s'est principalement fondée sur le chapitre 2 du livre « Le projet de thèse DBA » (Avenier, 2017) et l'article qui l'inspire (Avenier and Thomas, 2015) et dont sont extraites les tableaux 4 et 5.

	Positivism and Post-positivism	Critical realism	Pragmatic constructivism	Interpretivism	
Types of case studies	Exploratory inductive case studies, or deductive testing case studies	Abductive explanatory case studies	Abductive explanatory case studies	Interpretive case studies	Interpretivist critical case studies
Prerequisite of quality	Explicit description of how the empirical material was collected. The specific ways of performing data collection and analysis depend on the epistemological framework.				
Reliability	Transparency, replication and measurement reliability based on a case study protocol and a case study database. Cross coding participates in building analysts' neutrality and objectivity, and thus research reliability	Intelligibility and cogency of the cognitive path: provide an explicit description of how researchers progress from raw data to terms and themes in conducting the analyses, as in Gioia <i>et al.</i> 's (2012) method.	Intelligibility and cogency of the cognitive path: provide an explicit description of how researchers progress from raw material to the knowledge elaborated, as in Strauss & Corbin (1990) or Gioia <i>et al.</i> (2012).	Truthfulness, Trustworthiness, Credibility Thick descriptions Showing how interpretations of empirical material were controlled and checked throughout the research process.	
Inferences quality	Elucidation of the analytical procedures followed. Maintaining a chain of evidence from raw data to ultimate conclusions.	Quality of inferences is related to producing plausible explanations for the similarities and differences observed.	Quality of inferences depends on the intelligibility and cogency of the reasoning used in building the model from the empirical material.	Quality of inferences is evaluated in terms of the plausibility and cogency of the logical reasoning used in describing the research process and how conclusions were drawn from the empirical material, particularly showing how the hermeneutic circle was used.	
				Consistency of the inferences with the value position taken.	
Construct quality	Construct quality depends on the formulation of a clear research framework and the quantity, precision, and variety of data collected (multiple data collection, mix of qualitative and quantitative data, and data triangulation).	Construct quality depends on the explanatory power of the model elaborated, generating the most accurate explanation of the empirical world given our existing knowledge. It also depends on the quantity, precision, and variety of data collected on events, social structures, contextual conditions and actors' accounts of the reasons why the events under investigation have taken place.	Construct quality depends on the richness of the empirical material constituted as well as on the model's functional fit in the context under consideration and on its viability for acting in this context. Reflective critique	Construct quality depends on the communicative, pragmatic and transgressive validity of interpretations. Equal voice needs to be given to all actors concerned by the study. Reflexivity	Construct quality depends on the organization of data collection and analysis around core concepts from critical social theorists as well as on bringing to light inconsistent and even conflicting findings. Voice to be given particularly to marginalized or disadvantaged groups.
Theoretical contribution	Theory building Theory testing	Theory building Theory refinement	Theory building Theory refinement	Theory building Theory refinement	Theory building Theory refinement
Generalization Mode	Generalization via abstraction: analytical generalization for "exploratory inductive" case study. Generalization consists of identifying and clarifying the necessary theoretical links between two or more observable characteristics of the phenomenon studied.	Generalization via abstraction. Generalization results from the uncovering of the underlying essence of things, a movement from surface to depth.	Generalization via abstraction. Generalization is driven by the aim of intelligibly bringing flux of experiences into a logical order to offer heuristic markers for intentionally acting in various kinds of contexts.	Descriptive generalization. Possible conceptual generalizations via abstraction.	Conceptual generalization via abstraction for developing or improving social theories.
Future testing	Confirmation or falsification via "deductive testing" case studies and mainly quantitative studies. Emphasizing the replication logic.	Testing of the Generative Mechanisms' activation in the empirical field can be pragmatically performed in qualitative studies (theory refinement) and/or via quantitative methods (theory testing).	Pragmatic testing of knowledge's functional fit and viability for intentionally acting in the kind of situations investigated. Testing carried out in qualitative studies, particularly in design research and action research.	Conceptual generalizations can possibly be pragmatically tested in further qualitative studies (Sandberg, 2005).	Testing through critique and debate in subsequent critical case studies or action research.
Examples of methodological guidelines	Eisenhardt, 1989, 1991; Yin, 1989, 2009; Dubé & Paré, 2003; Gibbert <i>et al.</i> , 2008.	Tsoukas, 1989; Wynn & Williams, 2012.	Goldkuhl, 2008, 2012; Avenier & Parmentier-Cajajaiba, 2012; Parmentier-Cajajaiba & Avenier, 2013; Albert & Couture, 2014.	Dyer & Wilkins, 1991; Klein & Myers, 1999; Sandberg, 2005.	Myers & Klein, 2011.
Examples of case studies	Markus, 1983; Pinsonneault & Kraemer, 1993; Ozcan & Eisenhardt, 2009; Bingham & Eisenhardt, 2011.	Stigliani & Ravasi, 2012. Williams & Karahanna, 2013. Pascal <i>et al.</i> , 2013 ³	Albert & Couture, 2013; Mazmanian <i>et al.</i> , 2014. Lindgren <i>et al.</i> , 2004 ⁴	Sandberg, 2000; Cope, 2011.	Young, Kuo & Myers 2012; Ravishankar, Pan & Myers, 2013.

Tableau 5 Étude de cas sur la justification de la qualité dans les différents cadres épistémologiques

Dans le tableau 5 ci-dessus, nous retenons principalement le mode de **généralisation par abstraction** qui correspond bien à notre intention de « rendre intelligible un flux d'expériences, en les présentant dans un ordre logique, offrant ainsi des marqueurs heuristiques permettant d'agir intentionnellement dans différents contextes ».

Enfin, nous sommes aussi intéressés par la création de nouvelles théories (Walsh, 2015) dans le contexte du constructivisme (Charmaz, 2009). Le domaine des soins palliatifs, cadre principal de notre recherche sur le projet de soins anticipé (ProSA), en collaboration avec la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV, n'est-il pas le premier terrain d'expérimentation (Glaser and Strauss, 1966) des théories enracinées (en anglais *grounded theories*) ?

3.2 Organisation de la recherche en méthodes mixtes

Notre recherche se situe dans un contexte spécifique, celui du Réseau Santé Région Lausanne, que nous traitons comme une **étude de cas unique** (Yin, 1981, 1984) à partir de laquelle nous tenterons d'inférer quelques considérations générales en revenant vers les cadres théoriques mobilisés et décrits au chapitre 2. Notre étude de cas se veut principalement intrinsèque (Stake, 1995), c'est-à-dire qu'elle vise prioritairement à étudier le phénomène du partenariat de soins au sein de l'écosystème régional de santé du RSRL pour lui-même, et non comme seul prétexte à une généralisation théorique ou à la « poursuite d'un intérêt externe au cas lui-même » (Barlatier, 2018). L'exercice de la généralisation peut cependant « représenter une option selon Stake ». Nous nous y emploierons au chapitre 5.

Le contexte et la nature de nos recherches nous conduisent à travailler en utilisant des données qualitatives et quantitatives selon une **approche de méthodes mixtes** (Creswell and Plano Clark, 2018) permettant d'utiliser les différents types de données de manière complémentaire, et de conduire notre étude de cas à des fins tantôt exploratoires ou explicatives (Barlatier, 2018; Yin, 1984). Dans le tableau 6 ci-dessous, nous récapitulons les différentes méthodes actionnées, leurs interactions selon que chacune d'entre elles découle d'une ou plusieurs autre(s) et justifie la ou les suivante(s), leurs objectifs et le nombre de personnes touchées par chacune.

Ordre	Période	Méthode de recherche	Quali/Quanti	N	Objectifs	Découle de	Justifie
1	11.18-05.21	Revue de littérature	Quali		Documenter les thèmes principaux (partenariat et intégration) et identifier le gap théorique		2,3,4
2	01.19-09.19	Entretiens exploratoires	Quali	27	Cadrer le sujet de la thèse, vérifier l'intérêt de la problématique et l'adéquation du choix des méthodes mixtes	1	3,4
3	2019-2021	Recherche-intervention ProSA	Quali	10	Mettre en œuvre une innovation clinique basée intrinsèquement sur les notions de partenariat et intégration, identifier les levier et freins	1,2	4,6
4	01.20-02.20	1re enquête par questionnaire	Quanti	329	Elaire le contexte de notre recherche, la compréhension, l'attitude et les pratiques du partenariat par les différentes catégories d'acteurs	1,2,3	3,5,6
5	07.20-09.20	Entretiens de compréhension	Quali	18	Approfondir la compréhension des réponses à la 1re enquête, confirmer des opportunités de développement pour le RSRL, préparer la 2e enquête	4	6
6	01.21-02.21	2e enquête par questionnaire	Quanti	228	Mesurer l'évolution depuis la 1re enquête, préciser certaines notions, apprécier l'impact de la pandémie de Covid-19	4,5	3

Tableau 6 Récapitulatif des méthodes de recherche actionnées

Il nous semble également intéressant (tableau 7 ci-dessous) de détailler le nombre de personnes touchées par notre recherche, en distinguant les patient-e-s et les professionnel-le-s.

Ordre	Période	Méthode de recherche	Professionnel-le-s	Patient-e-s	N Total
1	01.19-09.19	Entretiens exploratoires	27	0	27
2	2019-2021	Recherche-intervention ProSA	7	10	17
3	01.20-02.20	1re enquête par questionnaire	290	39	329
4	07.20-09.20	Entretiens de compréhension	8	10	18
5	01.21-02.21	2e enquête par questionnaire	172	56	228
Totaux			504	115	619

Tableau 7 Nombre de personnes touchées par la recherche

Revue de littérature

Initiée dès le début de nos études doctorales en novembre 2018, notre revue de littérature s'est déroulée, en parallèle, dans le domaine du management et des sciences de gestion d'une part, et dans celui de la santé d'autre part, propre au contexte de nos recherches.

Dans la littérature du management et des sciences de gestion, notre recherche a été grandement facilitée par la mise à disposition par le Business Science Institute de divers outils, en particulier du moteur de recherche EBSCO. Dans le domaine de la santé, nous avons effectué la plupart de nos recherches au travers du moteur PubMed. Évidemment, des outils plus généraux comme Cairn, Research Gate ou simplement Google Scholar ont aussi été mis à contribution.

Dans le domaine de la santé, notre stratégie de recherche a été principalement intuitive et itérative. Nos connaissances de base nous ont amené vers des références principales, lesquelles

contenaient des bibliographies plus ou moins pertinentes pour élargir nos recherches. A chaque fois, nous avons examiné les recommandations PubMed d'articles similaires sur les mêmes thèmes, et consulté les autres publications des auteur-e-s retenu-e-s. Nous avons sauvegardé et organisé toutes nos références bibliographiques grâce au logiciel libre Zotero, que nous avons également utilisé pour l'insertion des références dans le texte de notre thèse et la présentation finale de la bibliographie à la fin de ce document.

L'idée d'une revue systématique dans nos domaines d'intérêt a rapidement été écartée. Quelques essais préliminaires nous ont démontré que, compte tenu du caractère très innovant de nos sujets de recherche, les mots-clés nécessaires à la réalisation d'une revue systématique (pour autant que nous en ayons le temps et les compétences requises) n'existent pas encore, ou alors ont changé à plusieurs reprises au cours des dernières années, ce qui limite fortement le nombre, la pertinence et l'intérêt des résultats potentiels. Par exemple les notions de partenariat de soins (en anglais *patient partnership*) ou de coproduction de soins de santé primaire ne figurent pas parmi les termes MeSH ou Emtree permettant de lancer des algorithmes de recherches, respectivement sur PubMed ou Embase. Les termes les plus proches sont *patient-centered care* (ou *nursing*), ou alors *patient participation*, mais ils ne conviennent pas car ils renvoient à des pratiques qui sont soit datées, soit persistantes mais en rupture avec la notion actuelle de partenariat. L'importante littérature sur la décision médicale partagée (*medical shared decision*) est presque exclusivement située dans le cadre du colloque singulier entre le médecin et son ou sa patient-e, et de la pathologie concernée (cancer, parkinson, alzheimer, etc.), difficilement généralisable au système de santé dans son ensemble. Nos tentatives de croiser ces différents termes avec celui de *integrated healthcare systems* ont débouché sur de nombreuses références, mais dont la pertinence est très discutable : l'immense majorité de ces textes porte sur des domaines médicaux hyperspécialisés ou des contextes locaux très spécifiques et éloignés de notre problématique.

En revanche, notre stratégie exposée plus haut, conduite sur une durée d'environ trois ans en parallèle à notre pratique du terrain et notre participation à de multiples rencontres et événements, lesquels ont généré également des nouvelles pistes de recherches bibliographiques, nous a permis de repérer et de lire un nombre conséquent de références pertinentes sur nos sujets d'étude. C'est sur cette base que nous avons rédigé la plus grande partie de notre chapitre 1, et que nous avons pu identifier, avec un degré de certitude raisonnable, le *gap* théorique décrit en amont de notre question de recherche (cf. supra 1.5.2).

3.2.1 La phase exploratoire

Nous avons démarré nos travaux en conduisant **27 entretiens exploratoires** auprès de membres du réseau et partenaires, en Suisse et au Québec (cf. annexe 1). La liste des personnes rencontrées s'est construite progressivement et de manière principalement intuitive. Une première série de rencontres a eu lieu avec des membres du Comité du RSRL. Nous avons ensuite voulu approfondir avec des experts des thèmes retenus pour notre thèse dans notre région. Enfin, nous avons saisi l'opportunité d'un voyage au Québec pour rencontrer des praticiens et des chercheurs spécialisés dans l'analyse des systèmes de santé. Ces entretiens ont été menés sous forme de conversations libres avec prise de notes. Ils avaient pour objectif d'apprécier la compréhension des objectifs du réseau par les différents interlocuteurs, et de recueillir leurs idées et propositions éventuelles, sur ses perspectives de développement notamment dans le sens d'une intégration accrue du réseau par l'approche patient partenaire de soins.

Au premier semestre, nous avons rencontré principalement des interlocuteurs et interlocutrices de notre région. Dans un premier temps, les directrices de structures membres du Comité de notre réseau, soit **une directrice d'établissement médico-social, les directrices de deux associations d'aide et soins à domicile, et la directrice des soins de l'hôpital universitaire (CHUV)**. Ces personnes ont relevé le caractère aujourd'hui très limité de la coopération au sein du réseau, à l'exemple d'une démarche conduite en 2018 sous l'égide du RSRL, pour améliorer et accélérer les sorties du CHUV en direction du domicile. Les étapes de cette démarche, de son élaboration aux différentes phases de validation des livrables en passant par le choix et les instructions données au mandataire, ont révélé le peu d'incitation à adopter des positions communes et mettre en commun les ressources. Au contraire, le processus a consisté principalement, pour chacun des acteurs, à défendre ses positions respectives. Le résultat final est un « plus petit dénominateur commun » quasi-insignifiant au regard des enjeux du projet et de l'énergie déployée pour sa conduite. Ce résultat ne satisfait personne et n'a finalement pas été diffusé dans les milieux de soins concernés.

Durant la même période, nous nous sommes entretenus d'abord, par téléphone, avec **la directrice générale de la santé du Canton de Vaud**, puis avec **la directrice de la santé communautaire** qui lui est directement subordonnée. La première nous a confirmé que les réseaux de santé délivrent des prestations utiles et conduisent certains projets intéressants, mais sont loin de pouvoir, en l'état, assumer une responsabilité populationnelle. Il faudrait pour cela

les transformer en entités plus fortes structurellement, à même de facturer des prises en charge globales, et donc aussi (c'est une exigence de la Loi sur l'assurance maladie) leur donner une direction médicale pour tous les actes qui nécessitent d'être médico-délégués afin d'être facturables. C'était l'un des objectifs du projet de Loi sur les régions de santé (LRS) qui a été suspendu après des retours négatifs en consultation (voir chapitre 1). A ce stade, le Canton n'a pas d'autre projet de réglementation qui obligerait les acteurs à davantage s'intégrer ni à exercer une responsabilité populationnelle. La directrice de la santé communautaire quant à elle, récemment nommée au moment de notre entretien, pressent l'intérêt des réseaux pour accompagner au plan institutionnel la mise en œuvre de grands projets cantonaux de santé publique, tel la Réponse à l'urgence (RAU) dans la communauté, mais n'a à ce stade pas de position claire sur l'évolution du rôle des réseaux.

Une troisième série d'entretiens nous a permis de recueillir les inputs de personnes expertes des sujets qui nous intéressent, actives dans le domaine de la formation ou dans le monde associatif. Ainsi **la codirectrice et une chercheuse de la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV** nous ont confirmé le grand intérêt et potentiel de développement des pratiques cliniques fondées sur le partenariat avec les patient-e-s âgé-e-s, y compris avec des personnes ayant perdu leur capacité de discernement, grâce à l'interaction avec des représentant-e-s thérapeutiques et/ou des proches, avec lequel-le-s il est possible de reconstituer des attentes, des besoins et même un consentement présumé. Chez Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique, nous avons dialogué avec **un infirmier clinicien spécialisé** achevant un Master 2 en gérontologie qui met en évidence la nécessité d'une coordination accrue des services santé pour la prise en charge des patient-e-s âgé-e-s. Nous avons également rencontré **la codirectrice et une cheffe de projet du Département de promotion de la santé**, afin de réfléchir aux stratégies de promotion du partenariat de soins et de la coordination au sein du réseau, grâce à une communication intense et à l'*empowerment* de la population et des patient-e-s en impliquant les communes. Sur ce thème, nous avons aussi rencontré **la directrice de la FRC-Fédération romande des consommateurs (et conseillère nationale) ainsi que le directeur du pôle santé de la FRC**, pour échanger sur l'activation de personnes (ou groupes de personnes) au sein de nos projets, grâce à leur plateforme « Tous consomm'acteurs de la santé⁶⁰ ». Enfin, nous avons rencontré **la présidente de la Société suisse de gérontologie⁶¹**,

⁶⁰ <https://www.frc.ch/dossiers/tous-consommacteurs-de-la-sante/>

⁶¹ <https://www.gerontologie.ch/fr>

qui est aussi professeure à l'Institut et Haute école de la santé La Source, afin d'évoquer les aspects éthiques de la participation citoyenne et du partenariat dans le domaine de la santé.

Lors de notre voyage au Québec en août et septembre 2019, nous avons d'abord rencontré **le PDG du Réseau de santé « Vitalité » au Nouveau Brunswick⁶² et celui du CHU de Québec-Université Laval⁶³**, pour évoquer avec eux le thème des grandes organisations de soins intégrés et leur pratique de la responsabilité populationnelle.

Ensuite, sur le thème du partenariat de soins, nous avons passé deux demi-journées avec **les auteur-e-s du Montreal Model** (Pomey et al., 2015a). La première sur les aspects plutôt théoriques des fondements du partenariat ainsi que sur l'historique, l'organisation et les prestations actuelles du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public⁶⁴ (CEPPP). La seconde avec des patients partenaires et des médecins (médecine générale et psychiatrie) pour aborder des situations concrètes. Nous avons également passé une journée de discussions et présentations au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux **(CIUSSS) du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal⁶⁵**, et une au **CISSS de Laval⁶⁶**. Ces deux visites et les diverses rencontres organisées à ces occasions, nous ont permis de mieux cerner les enjeux de l'introduction du partenariat de soins dans un réseau intégré de santé et services sociaux.

Enfin, sur les questions plus en lien avec nos propres recherches, et leur ancrage avec la littérature en santé publique, nous avons rencontré **plusieurs professeur-e-s de l'École de santé publique de l'Université de Montréal⁶⁷**. Nous leur devons une grande partie des références mentionnées dans notre chapitre 1. C'est dans ce contexte académique stimulant que nous avons finalisé notre *design* de recherche en vue du *Certificate of Research in Business Administration* de l'UTS. Celui-ci a été défendu avec succès lors de la semaine internationale de Wiltz en septembre 2019 en marge de laquelle nous avons pu discuter de notre projet avec **plusieurs professeur-e-s du Business Science Institute**, notamment sur les aspects méthodologiques de récolte et analyse des données.

⁶² <https://www.vitalitenb.ca/fr>

⁶³ <https://www.chudequebec.ca/accueil.aspx>

⁶⁴ <https://ceppp.ca/fr/>

⁶⁵ <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/>

⁶⁶ <http://www.lavalensante.com/>

⁶⁷ <https://espum.umontreal.ca/accueil/>

Nous avons participé les 14 et 15 octobre 2019 à l'Université Côte d'Azur à Nice au 1^{er} Congrès international sur le partenariat patient. A cette occasion, nous avons exploré, avec les participant-e-s en provenance de plusieurs pays européens, de nombreux enjeux scientifiques, méthodologiques et pratiques du partenariat de soins, et solennellement fondé l'Alliance sans frontière pour le partenariat patient⁶⁸. Au retour de ce congrès, et bien que grisé par l'enthousiasme du moment historique auquel nous avons participé, nous avons mesuré une partie des difficultés liées à la mise en œuvre du partenariat au sein d'un réseau de santé, et tiré de nos notes et discussions quelques réflexions à ce propos.

Elles ont été publiées dans un article préparatoire à cette thèse (Anhorn et al., 2020), schématisées sous cette forme (figure 30).

⁶⁸ <https://ci3p.univ-cotedazur.fr/tag/alliance-sans-frontieres/>

Les obstacles au partenariat de soins

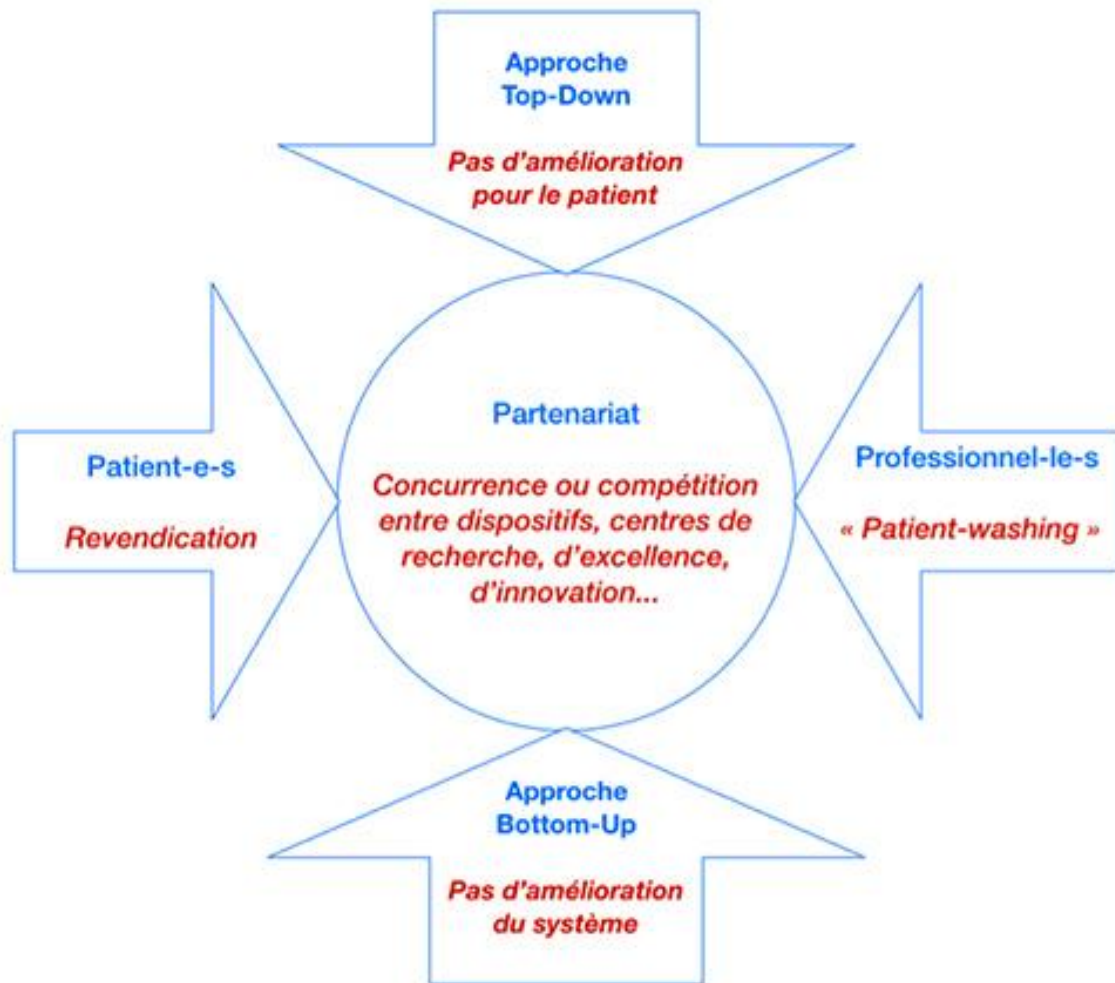


Figure 30 Obstacles au développement du partenariat de soins

« Les principaux champs de tensions autour du partenariat de soins font l'objet d'une description détaillée et d'une proposition de solution *en italique* ci-dessous :

Depuis la perspective des patient-e-s. Il peut exister une tendance à se situer dans la revendication plutôt que dans la co-construction. C'est sans doute compréhensible face à des structures et des professionnel-le-s qui sont encore, hélas pour beaucoup, dans une logique centrée, voire paternaliste.

⇒ *La formation au partenariat doit donc s'adresser aussi aux patient-e-s et non seulement aux professionnel-le-s, afin de créer un langage commun.*

Depuis la perspective des professionnel-le-s et des institutions. Il faut se méfier de celles et ceux qui affirment pratiquer le partenariat de soins. Pour une partie d'entre eux/elles, il s'agit plus d'une question d'image plutôt que d'une intention sincère de transformer le modèle de fonctionnement. Cet écueil est semblable à celui du *green washing* en réponse aux préoccupations écologiques.

⇒ *Sans être rigides ni dogmatiques, les critères permettant de qualifier les approches véritablement partenariales devraient être partagés au sein de communautés de pratiques, à l'échelle régionale, nationale et internationale.*

Dans le champ du partenariat lui-même. La tentation existe chez de nombreux acteurs académiques ou institutionnels, pour des questions de prestige ou de *business* (voire les deux), de se positionner comme *leader*, voire seul détenteur du « graal ».

⇒ *Le thème même du partenariat devrait s'inscrire dans un esprit de communauté de pratiques open source, open data, open knowledge, etc.*

L'approche de base du partenariat. A noter enfin les risques inhérents au sens dans lequel se déroule l'implantation du partenariat. Une approche *top-down* contient le risque que les contraintes politiques, stratégiques, structurelles ou instrumentales soient telles, que le bénéfice pour les patient-e-s passe au second plan. L'approche *bottom-up* de son côté risque de stagner au niveau de la relation thérapeutique de chaque situation (micro) et de ne pas parvenir à se généraliser à l'ensemble du dispositif, au niveau de l'organisation (méso) ou de la gouvernance (macro).

⇒ *Nous préconisons pour notre part une approche « bottom-down », c'est-à-dire qui parte des projets cliniques, et donc des besoins de la population qui en bénéficie. Les améliorations obtenues (qualité, sécurité, satisfaction des patient-e-s, proches et professionnel-le-s) peuvent être ainsi endossées jusqu'au niveau stratégique, et redescendre, amplifiées, vers le terrain. »*

Principaux enseignements de la phase exploratoire :

1. La coordination renforcée du système de santé et la responsabilité populationnelle sont des pistes prometteuses pour organiser et financer les systèmes de santé à l'heure où la population vieillit, les maladies chroniques se multiplient et les ressources se font rares.

2. Le partenariat de soins est une évidence clinique et éthique. Il se développe partout et il est donc judicieux de l'articuler avec les transformations nécessaires des systèmes de santé, voire de l'utiliser comme levier de celles-ci. Cependant, de nombreux obstacles se dressent sur le chemin de la réalisation du partenariat au sein d'un réseau comme le RSRL.
3. Comme nous l'avait fait pressentir notre revue de littérature (voir supra 1.5.2), la coordination des services de santé et le partenariat de soins ne font pas à ce jour l'objet d'un développement volontairement simultané et coordonné au sein des systèmes de santé. Pas même au Québec, pourtant précurseur sur chacune de ces deux thématiques.
4. Une recherche-intervention pour expérimenter cette approche simultanée et coordonnée, complétée par des enquêtes par questionnaires auprès des membres du RSRL, constitue une méthodologie appropriée pour étudier les effets du partenariat de soins sur l'écosystème régional de santé.

3.2.2 Recherche-intervention

Notre travail sur l'introduction du projet de soins anticipé (ProSA) au sein du RSRL a été conçu dès 2019 comme une recherche-intervention (RI) (Coghlan and Brydon-Miller, 2014). Celle-ci a été fondée sur la négociation, avec notre gouvernance, d'une convention en forme de POMP : Produits-Objectifs, Produits-Méthodes, Produits-Prestations (Buono et al., 2018). Cette convention figure en annexe 8. La RI est conduite selon la méthode Horivert, (Savall and Zardet, 1987, 2015), c'est à dire en veillant à impliquer toutes les dimensions horizontales (hôpitaux, soins à domicile, maisons de retraite médicalisées, etc.) et verticales (dirigeants, cadres, collaborateurs) de notre organisation, ainsi que bien évidemment des patient-e-s et des proches, soit directement, soit au travers des associations qui les représentent.

Notre recherche-intervention a fait l'objet d'un protocole approuvé et suivi par la Commission cantonale d'éthique de la recherche (cf. annexe 9).

Au cours de cette RI, une vingtaine de projets de soins anticipés devait être coconstruits par des professionnel-le-s spécialement formé-e-s et des patient-e-s atteint-e-s de maladies chroniques et/ou dégénératives, associant le plus souvent l'entourage proche. Le contexte pandémique qui

s'est imposé dès mars 2020 ne nous a permis de réaliser que la moitié de ces projets à fin-mars 2021 (figure 31).

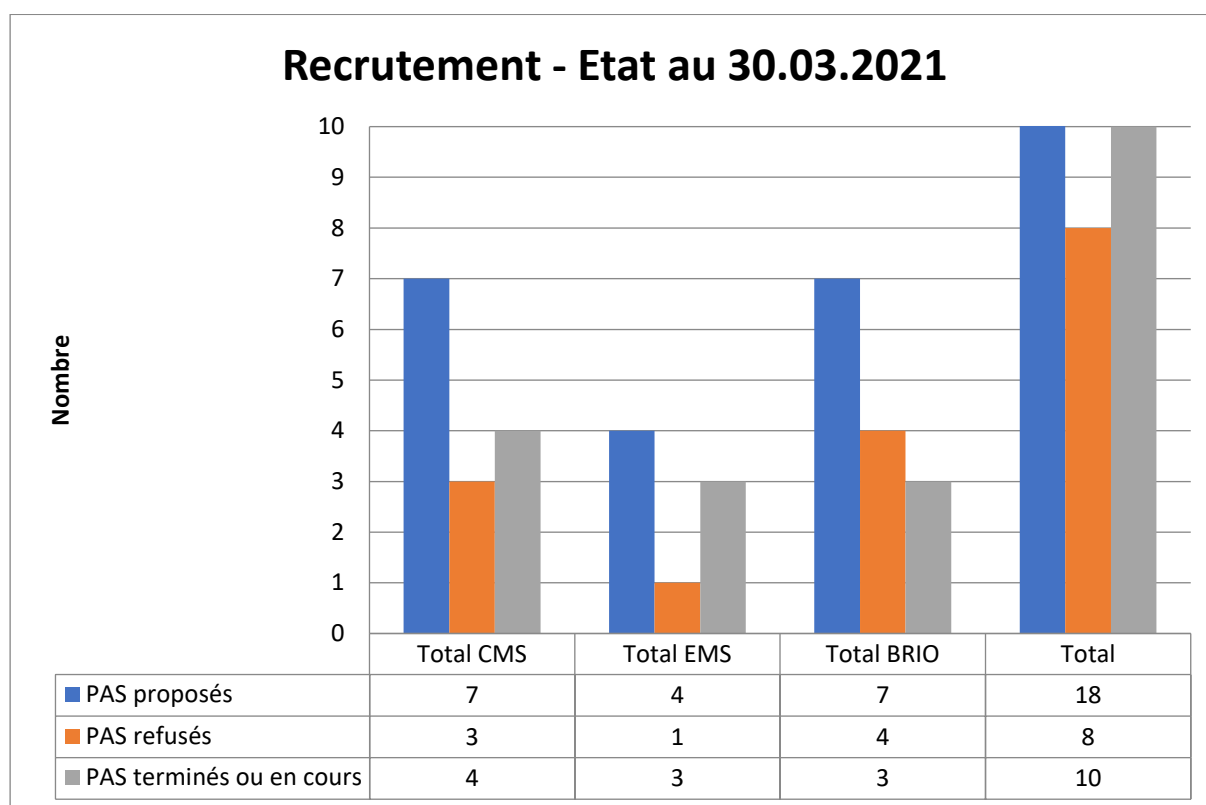


Figure 31 Avancement de la phase de tests ProSA (PAS) au 30 mars 2021

Chacun d'entre eux a donné lieu à des entretiens d'évaluation avec les patient-e-s et proches concerné-e-s, ainsi qu'avec les professionnel-le-s formé-e-s comme conseillers/-ères et les directions des structures de soins au sein desquelles la démarche a été conduite, soit, en tout, une vingtaine d'entretiens. Ces entretiens ont été réalisés avec prise de notes, lesquelles ont été saisies dans le logiciel RedCap (cf. annexe 13). Anonymisés, les verbatims ont été « tagués » manuellement (au moyen de l'outil Taguette⁶⁹) et séparément par trois membres de l'équipe de projet dans un souci d'objectivité. Ils font l'objet d'une analyse qualitative qui pourra recourir aux options offertes par le logiciel Sphinx IQ 2 Quali. Enfin, les organes du projet (comité de pilotage, groupes de travail, etc.) ont fonctionné comme autant de *focus groups*, les comptes rendus de séances et procès-verbaux décisionnels seront analysés avec les mêmes outils. Cette RI est menée par une équipe de projet dont l'auteur de cette thèse est l'un des membres, mais

⁶⁹ <https://www.taguette.org/fr/>

non le chef. La distribution des tâches au sein de l'équipe (entretiens, « taguage », rédaction, etc.) s'est faite dans le but d'éviter que le doctorant-manager n'influence la récolte et l'analyse des données du fait de sa position de directeur de la structure au sein de laquelle est conduite la RI, selon les principes exposés dans *Doing Action Research in Your Own Organisation* (Coghlan and Brannick, 2009).

Notre recherche-intervention, et la production de connaissances qui en découlent, sont toujours en cours. La soutenance et l'éventuelle publication de cette thèse ne sont que des épisodes de ce processus. « La publication ne se confond pas avec la recherche. Celle-ci est un processus de génération de connaissances, là où celle-là résulte d'un arrêt sur image qui prend la forme d'un produit qu'il faut apprendre à faire tout en poursuivant la création de nouvelles connaissances » (Savall et al., 2019, p. 161). Pour des raisons pratiques et de rétro-planification en vue de notre soutenance, nous avons fixé cet arrêt sur image au mois de mars 2021.

La genèse de l'introduction du ProSA au sein du RSRL remonte au 4 octobre 2016. A cette date se tenait à Yverdon-les-Bains le 4^e Symposium de psychiatrie de l'âge avancé, organisé conjointement par l'Association Alzheimer Suisse, l'Association vaudoise des EMS (AVDEMS), l'Association pour la recherche et la promotion en établissements gérontopsychiatriques (arpege), l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD), le Département de psychiatrie du CHUV (Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé - SUPAA), l'Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté (AVOP) et l'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source. Les invitées principales à ce symposium étaient Karine Labarre et Lucie Misson, du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec au Canada. Le focus de leur présentation portait sur les Niveaux de soins (Jean et al., 2016), tels qu'ils sont utilisés couramment au Québec depuis plus de 10 ans. Ces présentations devaient impressionner plusieurs cadres et membres du Comité du RSRL, au point d'inspirer une proposition de projet intitulée MOTIV (Mes Objectifs Thérapeutiques et Instructions Vitales), validée avec le financement requis par le Comité le 1^{er} décembre 2016. Une cheffe de projet a été engagée le 1^{er} septembre 2017 et, le 9 octobre 2017, le Comité de pilotage (COPIL) du projet se réunissait pour la 1^{re} fois sous la présidence de l'auteur de cette thèse. Le COPIL était constitué des membres du Bureau exécutif du RSRL. Au moment de cette première réunion, la cheffe de projet avait déjà mis en évidence des recherches et projets similaires dans la région, portant sur un spectre plus large que les seuls niveaux de soins, et il fut décidé à cette occasion de parler de « planification anticipée du projet thérapeutique »

(PAPT), une appellation déjà présente dans la littérature scientifique sur ce thème. Lors de cette première séance de COPIL, des objectifs opérationnels furent validés et un calendrier en 3 étapes adopté : 1) état des lieux d’octobre 2017 à février 2018, 2) phase test de mars 2018 à mai 2019 et 3) phase d’implantation selon un calendrier dépendant des disponibilités des institutions intéressées. La phase 1) incluait la publication d’un état des lieux (Devaux et al., 2018) basé sur des recherches bibliographiques, une enquête sur les pratiques au sein du réseau et les constats effectués lors d’un voyage d’étude de la cheffe du projet au Québec en janvier 2018, en compagnie du président du Comité et de la responsable du BRIO. Publié en septembre 2018, cet état des lieux abandonnait l’appellation PAPT, pour la remplacer par « projet anticipé des soins » (PAS), dans l’idée qu’une telle démarche, entreprise en partenariat avec les patient-e-s et leurs proches, se définissait mieux par le terme de « projet » que par celui de « planification », qui a une consonance trop technique à la portée des seul-e-s professionnel-le-s. Pour donner suite à l’appel d’un groupe de chercheurs et chercheuses lancé dans la Revue médicale suisse (Bosisio et al., 2019), l’appellation devait encore évoluer une dernière fois vers « projet de soins anticipé », abrégé d’abord PSA, puis enfin ProSA afin de ne pas évoquer trop directement les antigènes spécifiques de la prostate, qui n’ont évidemment rien à voir...

Le tableau 8 ci-dessous récapitule ces évolutions de langage des années 80 à nos jours :

Dès les années 80	2016	2017	2018	Dès 2019
Appellation québécoise d’origine	Appellation RSRL pour éviter de faire référence aux « niveaux »	Elargissement du propos aux questions d’anticipation et d’autodétermination	Abandon du terme trop technique de « planification »	Terminologie unifiée en Suisse romande
Niveau d’intervention médicale (NIM) ou Niveaux de soins	Mes objectifs thérapeutiques et instructions vitales (MOTIV)	Planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT)	Projet anticipé des soins (PAS)	Projet de soins anticipé (ProSA)

Tableau 8 Evolution de l'appellation du Projet de soins anticipé

Dans notre thèse, les abréviations ProSA ou PAS peuvent apparaître indifféremment avec la même signification, en particulier sur certains schémas qui n’ont pas été redessinés lors des changements d’appellations présentés ci-dessus.

3.2.2.1 Phase de conception

La planification adoptée lors de la première séance du COPIL ne tenait pas compte d'une nécessaire phase de conception entre l'état des lieux (publié en septembre 2018) et le lancement de la phase test, finalement réalisé en 2019.

Lors de la séance de COPIL du 15 janvier 2018, il fut décidé d'accueillir au sein du COPIL la responsable des projets du RSRL ainsi que la responsable du BRIO. Il fut également décidé d'inviter la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV à désigner un-e représentant-e au sein du COPIL, afin d'assurer la meilleure coordination possible entre les projets du CHUV et ceux du RSRL dans ce domaine. A cette occasion, le COPIL validait également le questionnaire permettant d'établir l'état des lieux, avec pour objectifs principaux d'identifier les outils disponibles, les freins potentiels à la rédaction des directives anticipées et les pratiques actuelles en matière d'anticipation et autodétermination au sein du RSRL. Une liste de 39 répondant-e-s, pour compléter l'enquête par questionnaire avec des entretiens semi-directifs, était également validée. Ces entretiens devaient permettre également de valider un projet de flyer d'information destiné aux participant-e-s, qu'il s'agisse de patient-e-s et proches ou de professionnel-le-s. Un nouveau planning était également adopté, incluant cette fois-ci une phase de conception courant jusqu'en novembre 2018.

Durant toute l'année 2018, l'équipe de projet appuyée par un groupe de travail (GT) formé de spécialistes au sein des institutions les plus concernées⁷⁰, s'est ainsi attelée à décrire concrètement le processus de co-rédaction du ProSA jusque dans ses moindres détails, c'est-à-dire jusqu'à la rédaction des notices informatives et formulaires utilisés dans la réalisation d'un ProSA, afin qu'il soit opérationnel pour la phase de tests. Cette description s'est effectuée en parallèle avec la rédaction de l'état des lieux, au fur et à mesure que celui-ci livrait ses principaux résultats : observations issues des visites au Québec, enquête par questionnaire, entretiens.

Les extraits entre guillemets dans les paragraphes ci-dessous sont extraits du document de travail présenté par l'équipe de projet et le GT.

⁷⁰ Infirmière-chef EMS, Responsable du BRIO, Médecin-chef de l'équipe mobile de soins palliatifs, Médecin en cabinet, Responsable des prestations d'une Association d'aide et soins à domicile, Collaboratrice scientifique de la Chaire de soins palliatifs gériatriques

Buts

L'équipe de projet et le GT se sont d'abord efforcés de préciser et faire valider les buts de la démarche : « Le ProSA vise à permettre l'expression des valeurs et volontés du/de la patient-e sous la forme d'objectifs thérapeutiques. Ces objectifs résultent d'un processus de communication entre le/la patient-e ou son/sa représentant-e et les professionnel-le-s de la santé, concernant l'évolution de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriées et leurs conséquences sur la qualité de vie et les projets de vie du/de la patient-e. Ces objectifs auront pour but d'orienter les projets de soins et d'accompagnement et d'anticiper la prise de décision en cas d'urgence. Le ProSA vise également à permettre aux professionnel-le-s d'avoir, par l'intermédiaire de ces objectifs, des repères communs permettant de proposer au/à la patient-e une prise en charge en accord avec ses objectifs. »

Il s'est agi ensuite de situer la réalisation de ces buts – et donc de situer le ProSA – dans une séquence temporelle, illustrée sur la figure 32.

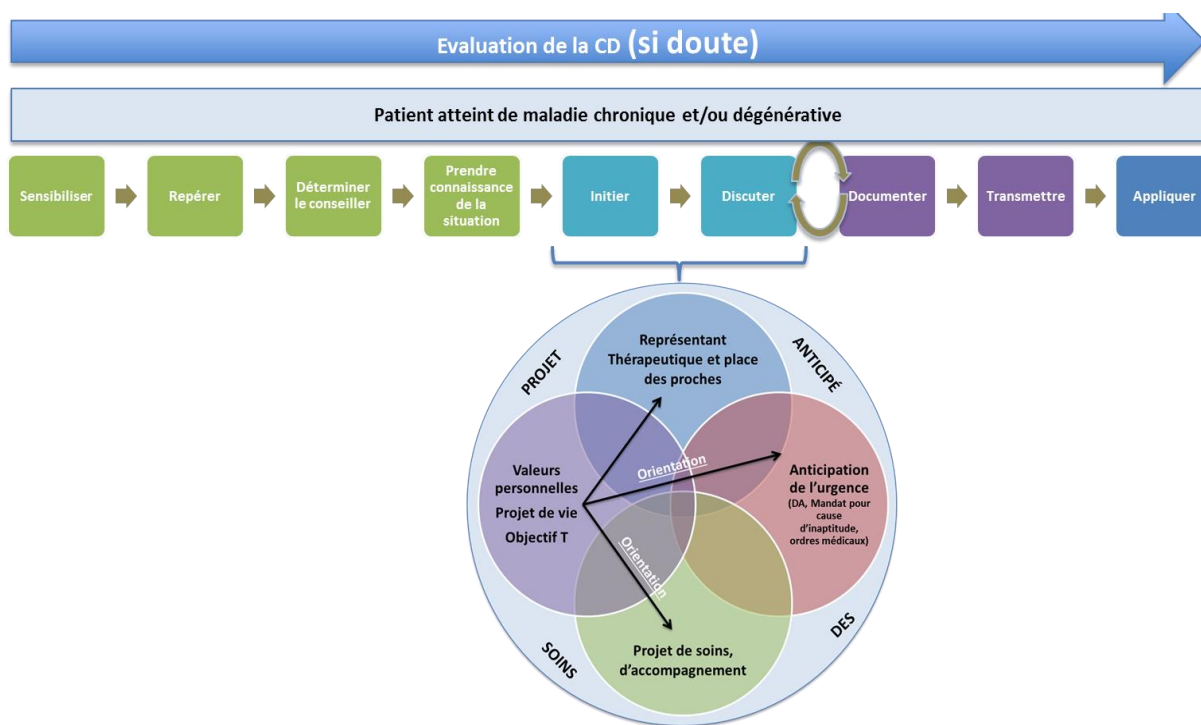


Figure 32 Processus temporel du ProSA 2018 (CD = capacité de discernement)

Selon l'équipe de projet, « l'évaluation de la capacité de discernement (CD) est sous la responsabilité du médecin de référence. Les professionnel-le-s ayant un doute sur la présence

ou non du discernement de la personne lors du processus ProSA se doivent de prendre contact avec le médecin de référence. Afin que le médecin puisse se prononcer, les professionnel-le-s doivent lui communiquer le contexte ainsi que les questions nécessitant le discernement de la personne. Le discernement d'une personne étant dépendant du contexte et des domaines questionnés, il se peut que pour certaines personnes l'entier du ProSA ne puisse être rédigé, mais seulement la discussion autour des valeurs et du projet de vie. »

Objectifs thérapeutiques

Il n'y avait pas de consensus au sein des membres du GT accompagnant l'équipe de projet, sur la proposition de 4, respectivement 3 objectifs thérapeutiques dans le projet de soins anticipé.

L'équipe de projet a travaillé les deux propositions ci-dessous de manière à ce qu'elles « permettent une approche par des notions de maintien/prolongation de la vie et de qualité de vie/confort. Ceci permet de sortir d'une approche par acte de soins ou par prestation, souvent difficile d'accès pour le public-cible. »

Proposition 1 (4 objectifs) :

- Objectif A : Prolonger / maintenir la vie par tous les moyens nécessaires et possibles
- Objectif B : Maintenir la vie prioritairement à assurer le confort
- Objectif C : Assurer le confort prioritairement à maintenir la vie
- Objectif D : Assurer le confort uniquement

Proposition 2 (3 objectifs) :

- Objectif A : Prolonger la vie par tous les moyens nécessaires et possibles
- Objectif B : Maintenir la vie en ayant pour but la qualité de vie de la personne malade
- Objectif C : Assurer le confort de la personne malade

Répartition générale des rôles

La répartition des rôles imaginée par l'équipe de projet et le GT en 2018 (figure 33) « part du principe que les référent-e-s de situation assurent déjà une partie du ProSA, à savoir le recueil des valeurs personnelles et le projet vie de la personne. Leur rôle sera de compléter cette discussion par l'accompagnement de la personne à décider d'un objectif thérapeutique. Cet objectif sert à définir l'orientation du projet d'accompagnement et l'anticipation de l'urgence. L'anticipation de l'urgence, s'entend dans ce projet, comme la rédaction des directives anticipées et du mandat d'inaptitude, ainsi que la rédaction des ordres médicaux par le médecin de référence. »

Le rôle principal des **conseillers/-ères ProSA** « est de garantir le bon déroulement du processus, notamment la prise en compte de l'objectif thérapeutique lors de la définition des orientations du projet d'accompagnement et de l'anticipation de l'urgence. L'intervention a donc lieu auprès :

- des professionnel-le-s pour garantir la prise en compte des décisions de la personne,
- des référent-e-s de situation et auprès du médecin de référence pour collaborer avec eux/elles à la mise en œuvre du ProSA,
- de la personne elle-même, en coordination avec le/la référent-e de situation et/ou le médecin de référence, pour anticiper avec elle l'urgence, et définir les orientations du projet de soin.

Il/elle a également un rôle de transfert de compétence au/à la référent-e de situation afin que celui/celle-ci monte en compétences et que le/la conseiller/-ère ProSA intervienne de plus en plus en seconde ligne. »

Selon l'équipe de projet et le GT, « le/la **médecin de référence** a principalement pour rôle, en lien avec le/la référent-e de situation et le/la conseiller/-ère ProSA, de prendre en compte l'objectif thérapeutique décidé par la personne au niveau de la définition des orientations du projet d'accompagnement et l'anticipation de l'urgence. Dans le cadre de l'urgence, son rôle est de rédiger les ordres médicaux. Il/elle assure également la « validation », la « vérification » de l'applicabilité des décisions prise par la personne.

Les **intervenants de proximité**, détiennent des informations importantes. Leur rôle principal est de repérer les personnes pouvant bénéficier du ProSA et de veiller, alerter le/la référent-e de situation et/ou le/la conseiller/-ère ProSA lors d'un changement de situation nécessitant la mise

à jour du ProSA. Ils/elles ont aussi pour rôle de prendre en compte les valeurs de la personne ainsi que son objectif thérapeutique lors de leur pratique professionnelle. »

Enfin, « la **personne** (désignant les patient-e-s des médecins et des hôpitaux, les client-e-s des soins à domicile, les résident-e-s des EMS, ESE et EPSM) a pour rôle de transmettre aux professionnel-le-s ses valeurs et son projet de vie et de décider d'un objectif thérapeutique. En fonction de ses souhaits, elle peut nommer un-e représentant-e thérapeutique, rédiger des directives anticipées ou un mandat pour cause d'inaptitude, ceci avec l'aide du/de la conseiller-ère ProSA ou du/de la référent-e de situation. »

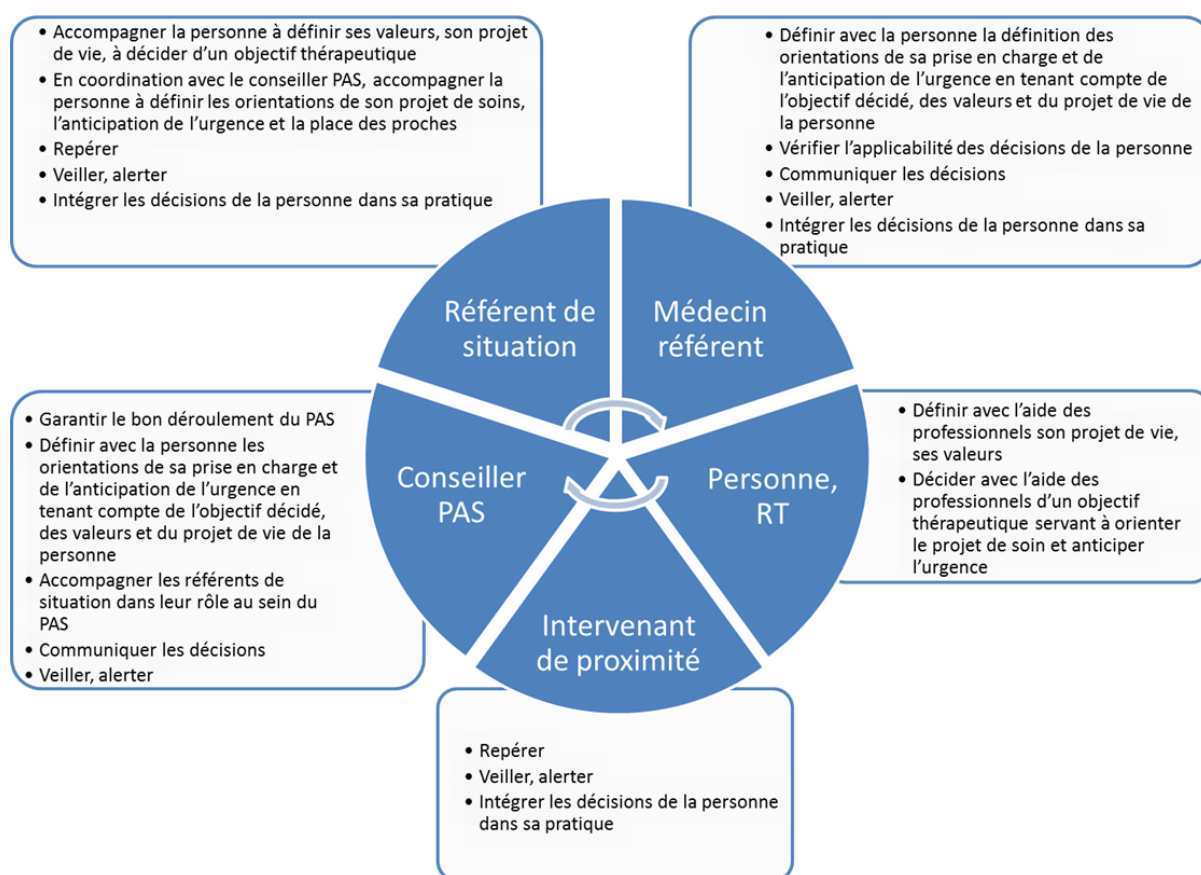


Figure 33 Répartition générale des rôles dans le concept ProSA 2018

Rôle et profil des conseillers/-ères ProSA

Selon l'équipe de projet et le GT, « le/la **conseiller/-ère ProSA** est garant-e du bon déroulement du processus ProSA et doit anticiper avec le/la référent-e de situation les conséquences des choix des patient-e-s.

Les compositions d'équipes au sein des structures sont différentes, il est donc difficile de définir des métiers spécifiques. L'approche par compétences nécessaires est à privilégier. De plus, il est difficile d'exclure un profil car tout dépend du rôle du/de la professionnel-le au sein de la structure, et donc de ses compétences. Par exemple les éducateurs/-trices dans les Etablissements Socio-Educatifs (ESE) assurent ce rôle sans avoir nécessairement de formation dans le domaine de la santé.

Le « profil requis » pour le/la conseiller/-ère ProSA doit donc être assez large. Toutefois quelques critères de « sélection » sont conseillés, afin de faciliter l'identification de ces personnes par les structures souhaitant mettre en place ce projet :

- Expérience auprès de personne atteinte dans leur santé (du fait de la notion de capacité de discernement)
- Intérêt pour le sujet, empathie, investissement dans le rôle
- Réflexion sur ses propres valeurs et confrontation avec les thèmes à discuter
- Respect des valeurs philosophiques, culturelles et socio-familiales de chaque personne, non-jugement
- ...

Enfin, il a été convenu que pour assurer ce rôle de conseiller/-ère ProSA, une formation au projet devra être suivie.

Pour la phase de tests, 5 conseillères ont été formées pour réaliser des ProSA dans 3 structures participantes :

- CMS de Renens-Nord : 2 conseillères (infirmières)
- EMS des Baumettes : 1 conseillère (infirmière)
- BRIO du RSRL : 2 conseillères (1 infirmière de liaison et 1 assistante sociale)

Formation et information

L'équipe de projet et le GT préconisent que « l'ensemble des professionnel-le-s, les intervenant-e-s de proximité, les médecins aient accès à une sensibilisation/information au ProSA.

Les conseillers/-ères ProSA au sein de chacune des structures participantes auront une formation spécifique obligatoire, notamment du fait qu'ils/elles sont les garant-e-s du bon déroulement du ProSA et qu'ils/elles ont un rôle de transfert de compétences auprès des référent-e-s de situation. Afin de maintenir les compétences acquises, les conseillers/-ères devront assurer régulièrement le processus ProSA. Il ne faudra donc pas former un nombre de conseillers/-ères ProSA trop important.

Les référent-e-s de situation auront accès à l'information générale. Ils/elles enrichiront leurs compétences grâce à l'accompagnement sur le terrain des conseillers/-ères ProSA. Au fil du temps et de leurs expériences, ils/elles prendront de plus en plus d'importance dans ce processus. »

Validations du concept

L'ensemble de ces éléments a été validé par le COPIL le 17 janvier 2019 qui a retenu la proposition n° 1, à 4 objectifs thérapeutiques (cf. 4.4.2.2 ci-dessus), surtout afin d'« obliger » les patient-e-s à se positionner d'un côté ou de l'autre (maintenir la vie OU assurer le confort), et d'éviter que la plupart des personnes questionnées ne choisissent « par défaut » l'objectif central de la proposition n° 2. L'ensemble des documents : flyer, formulaires, etc. était encore en travail ce qui a conduit l'équipe de projet à proposer de repousser encore une fois la phase-test, cette fois-ci entre juin et novembre 2019. Grâce à une communication constante auprès de différentes instances (Fondation Leenaards, Loterie Romande, Direction générale de la santé), des financements complémentaires ont pu être obtenus, qui permettront d'assurer la conduite du projet dans sa durée, jusqu'au déploiement au sein du RSRL.

Le 2 mai 2019, le COPIL validait le projet de flyer d'information ainsi que l'ensemble du dispositif et des formulaires. Pour un surcroît de légitimité et un haut niveau de cadrage éthique, le COPIL a également validé le fait que la démarche ferait l'objet d'une demande d'autorisation à la Commission cantonale vaudoise d'éthique de la recherche (CER-VD). Une première soumission a été déposée le 1^{er} juillet 2019 et l'autorisation finalement délivrée le 22 octobre 2019 après qu'aient été fournis quelques garanties supplémentaires sur la sécurité de la récolte et du traitement des données, ainsi que sur le processus de suivi des événements graves s'il devait en survenir. La phase de tests pouvait ainsi démarrer.

3.2.2.2 Phase de tests

La phase de tests devait donc se dérouler entre l'automne 2019 et le printemps 2020. En raison de l'appropriation très progressive du dispositif par les structures participantes, le démarrage a été plus lent que prévu. Par ailleurs et comme nous le verrons plus bas, la pandémie de Covid-19 a nécessité une interruption des tests, et cette phase a dû être prolongée finalement jusqu'en avril 2021. Initialement prévue comme une phase devant faire l'objet d'un bilan, lequel permettrait de décider du déploiement ou non du dispositif à une échelle plus large (*Go/No Go*), elle s'est finalement articulée de manière flexible avec la phase de déploiement afin de compléter et enrichir les données, mettre en évidence les prérequis, points de vigilance, freins et leviers liés au système de santé régional, et impactant la mise en œuvre du ProSA auprès des usagers.

Les sources de données retenues durant la phase de tests sont : les outils de la phase de tests, les entretiens issus des rencontres avec les structures testeuses, les données transmises via les plateformes d'échanges.

La phase de tests a démarré en automne 2019 avec les objectifs suivants :

1. **Passer du modèle théorique à un modèle opérationnel**, en débouchant sur des recommandations et ajustements.
2. **Préparer l'implantation du modèle opérationnel**, en identifiant les ressources nécessaires ainsi que les freins et leviers.
3. **Fournir des arguments pour l'adhésion des structures**, en mettant en évidence les impacts sur le partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s et les liens avec l'urgence.
4. **Obtenir les bases pour l'évaluation après le déploiement**, en contribuant à définir des indicateurs, des valeurs-cibles et des liens avec la promotion de la santé.

Les objectifs opérationnels quant à eux étaient les suivants :

- 20 ProSA effectués
- Récolte de données fiable et de qualité
- Conseillères ProSA disposants des ressources nécessaires

- Bonne intégration du ProSA dans les structures
- Patient-e-s satisfait-e-s, patient-e-s partenaires identifié-e-s

En amont, nous nous étions mis d'accord sur les axes de travail (soulignés) :

- **Organisation pratique** : du recrutement des participants à l'implantation au sein des institutions, en lien avec les processus existants.
- **Ressources** : recrutement des conseillers/-ères ProSA, conception des outils et des formations, élaboration d'un référentiel de connaissances/compétences.
- **Récolte de données** : mise en évidence des impacts du ProSA pour les patient-e-s, leurs proches, la structure, le projet de soins lui-même, modalités de transmission des données, contrôle de la qualité des données récoltées, codage et stockage dans le respect des normes sur la protection des données.

Nous avons également défini, réparti et quantifié les méthodes et outils de suivi (tableau 9) :

Méthode/outil de suivi	Réalisé par qui	Fréquence	Nombre et Temps	But
Monitoring	Francesca Bosisio	Tous les 2 mois	3 x 5 = 15 fois 15 x 2h = 30h	Audit et suivi
Supervision	Facilitatrices CSPG	Env. 1/mois (selon besoin)	15hx 5 = 75h max.	Appuis professionnel
Rencontres avec les directions des structures	Equipe projet (LD et RR)	Tous les mois	4 x 3 = 12 fois 12 x 2h = 24h	Organisation pratique
Tableau de suivi	Equipe projet (LD et RR)	Toute les deux semaines	12 x 5 = 60 tableaux	suivi avanc. et récolte de don.
Rencontres/contact avec les conseillères	Equipe projet (LD et RR)	Selon besoin	2 x 5 = 10 fois 10 x 2h = 20h	Appuis technique et organisationnel
Autres outils de récolte de donnée	Equipe projet (LD et RR)	A la fin de chaque PAS réalisé	20 Q1 20 EP 20 x 2h = 40h 3 ED 3 x 2h = 6h 5 ECPAS 5 x 2 = 10h Focus groups 2 x 2 = 4h	récolte de donnée et suivi avancement
Total			209 heures	

Tableau 9 Méthodes et outils en phase de tests ProSA

Les méthodes et outils ont été attribués à chaque axe de travail (tableau 10) :

Axes des tests	Monitoring	Supervision	Rencontre avec Directions des structures	Tableau de suivi	Contact avec Conseillers/-ères ProSA
Recrutement	X			X	
Implantation		X	X		
Outils	X			X	X
Connaissances	X	X			X
Transmission des données	X		X	X	X
Qualité des données	X			X	X

Tableau 10 Axes et méthodes en phase de tests ProSA

Mi-mars 2020, la Suisse adoptait, comme de nombreux Etats, un confinement assez strict face à l'épidémie de nouveau coronavirus. Les contacts avec les patient-e-s éligibles, en institution comme à domicile, devenaient impossibles sauf pour des soins essentiels. Il fut donc décidé de suspendre la période de tests. La CER-VD en a été informée le 20 mars 2020. Elle a autorisé la reprise au 7 juillet 2020, dans un contexte de « déconfinement », avec une prolongation de la période de tests du 31 décembre 2020 au 30 avril 2021. La perspective d'une deuxième vague à l'automne 2020, voire d'une troisième au tournant de l'année 2021, n'était évidemment pas prévisible à ce moment.

La phase de tests du ProSA a repris dans les trois structures en août 2020. Des rencontres avec les membres de l'équipe de projet et les conseillères ProSA dans les structures sont régulièrement organisées afin de faire le point. L'un des enjeux était de savoir si les conseillères pouvaient retrouver les participant-e-s aux tests dans leurs bases de données informatiques respectives, afin de pouvoir, sous réserve des conditions fixées par la CER-VD, procéder à une évaluation externe mesurant, par exemple, l'impact du ProSA sur le parcours de soins de patient-e-s lors de la pandémie.

En octobre 2020, 8 ProSA avaient été entamés, dont 7 terminés : 4 au CMS de Renens-Nord, 2 à l'EMS des Baumettes et 2 au BRIO. 50% des patient-e-s à qui l'on a proposé d'entrer dans la

démarche ProSA ont refusé, dont 3 au CMS de Renens-Nord, 1 à l'EMS des Baumettes et 3 au BRIO.

Les recrutements de participant-e-s et le déroulement des tests s'avère difficile depuis. Du fait de la pandémie, la phase de tests a été suspendue de mars à juillet 2020. La dynamique a été stoppée. La reprise a été d'autant plus compliquée compte tenu de l'incertitude pour les mois à venir. Les différentes structures participantes aux tests ont aussi été impactées par cette crise, certaines très violemment (décès de patient-e-s, arrêts maladie et quarantaines pour une proportion élevée du personnel, réorganisations internes conséquentes, fréquentes et subites). La surcharge de travail, un absentéisme élevé et des difficultés dans le contact avec les patient-e-s et leur entourage en raison des mesures de protection ne facilitent pas la co-rédaction de ProSA. Ces difficultés mettent du temps à se résoudre et retardent le déroulement des tests.

En conséquence, les objectifs ont été revus à la baisse en termes de nombre de participant-e-s. Initialement fixés à 5 situations par conseillère, les objectifs ont été réduits à 3 situations par conseillère soit un total de 15 situations (au lieu de 20). Finalement, à fin mars 2021, ce ne sont que 10 situations (figure 37 ci-dessus) qui ont pu être menées à terme. Un nombre plus conséquent de refus qu'attendu a été essuyé. Le contexte de la pandémie n'a pas permis de conduire un travail d'information suffisamment approfondi auprès des patient-e-s éprouvant une réticence face au ProSA, ou tout simplement un degré d'inquiétude supplémentaire dû au Covid-19.

Compte tenu de cette « voilure réduite », et malgré la richesse des observations déjà recueillies durant cette phase de tests, on pourrait dire que notre recherche s'assimile davantage à un **préalable** ou à un **début** de recherche-intervention plutôt qu'à une recherche-intervention complète. Celle-ci, comme indiqué au chapitre 5.5.3 ci-dessous, devra se poursuivre et s'étoffer lors de la phase de déploiement, en mobilisant la dimension qualimétrique (Savall and Zardet, 2004).

3.2.3 1^{re} enquête par questionnaire (2020)

Nous avons réalisé pour notre thèse deux enquêtes par questionnaires, la 1^{re} au début 2020. L'objectif était de récolter des données quantitatives et qualitatives (Moscarola, 2018) auprès des institutions et professionnel-le-s membres du réseau, ainsi qu'auprès de partenaires et, bien sûr, de patient-e-s et proches afin d'éclairer, principalement, le contexte de notre recherche : la

compréhension, l'attitude ou l'opinion ainsi que les pratiques du partenariat par les différentes catégories de répondant-e-s.

Un questionnaire en ligne a été élaboré sur le logiciel Sphinx Déclic (cf. annexe 2) et nous l'avons testé dans un premier temps auprès de 16 personnes choisies au hasard dans nos connaissances, familières du système de santé ou non, hommes et femmes de tous âges et de différents milieux socio-professionnels. L'objectif était de vérifier la compréhension univoque des questions par les destinataires, la cohérence du scénario s'agissant des questions qui débouchent sur une suite différente selon les réponses données, et le temps moyen nécessaire pour répondre à l'entier du questionnaire.

Après y avoir apporté les ajustements suscités par les tests, le questionnaire a été adressé à 325 destinataires directs, professionnel-le-s indépendant-e-s ou salarié-e-s d'institutions membres du réseau ainsi qu'aux organisations de patient-e-s actives sur le territoire du RSRL (cf. annexe 3). Chaque destinataire avait la possibilité de relayer aux personnes de son choix, principalement des collègues ou subordonné-e-s au sein de sa structure.

329 réponses nous sont parvenues entre le 2 février et le 9 mars 2020, après 2 relances. Sur l'ensemble des réponses, 127, proviennent des destinataires direct-e-s, ce qui donne un taux de participation brut de 39%, et 202, soit 61%, proviennent de destinataires ayant reçu l'invitation transférée par un-e destinataire direct-e. 326 questionnaires étaient entièrement complétés et seulement 3 abandonnés en cours de remplissage. Le temps médian pour répondre au questionnaire était d'un peu plus de 9 minutes. L'appareil utilisé pour répondre était un ordinateur dans 88% des cas, un smartphone dans 11% et une tablette dans 1%.

La figure 35 montre que nos répondant-e-s sont en majorité des femmes, ce qui n'est pas très surprenant dans les métiers de la santé :

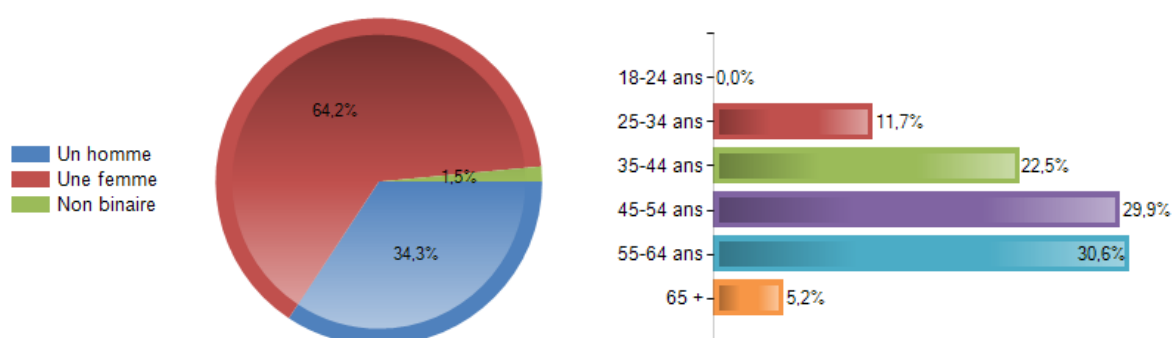


Figure 34 Sexe et âge des répondant-e-s à l'enquête RSRL 2020

Tou-te-s les répondant-e-s sont âgé-e-s de 25 ans ou plus, plus de 60% ont entre 45 et 64 ans, ce qui désigne des personnes expérimentées, professionnellement souvent cadres, certainement plus conscientes des enjeux du partenariat de soins que la moyenne des patient-e-s, proches et surtout professionnel-le-s au sein de réseau.

87,5% de nos répondant-e-s se sont défini-e-s principalement comme professionnel-le-s de la santé. La faible participation des patient-e-s, malgré nos efforts et nos relances, montre aussi à quel point il est difficile de les pousser à faire entendre leur voix, y compris dans un contexte et sur des sujets qui les concerne directement. Plusieurs réponses nous sont parvenues de patient-e-s ou de personnes les représentant, nous confiant : « *Je ne me sens pas compétent-e sur ces questions et préfère laisser les spécialistes, médecins ou autres, vous répondre directement...* ».

Vous vous définissez principalement comme...

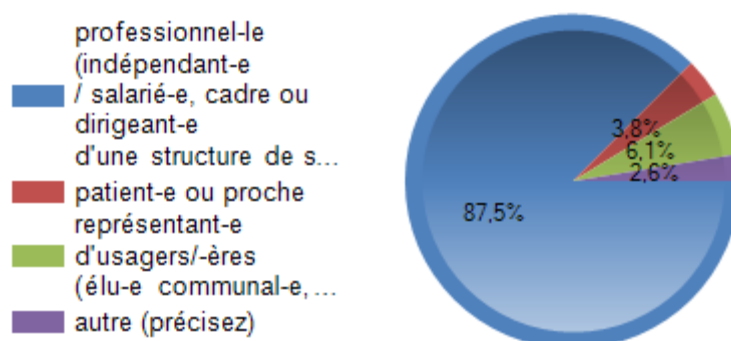


Figure 35 Statut principal des répondant-e-s à l'enquête RSRL 2020

Enfin (figure 36), plus de la moitié des répondant-e-s sont infirmiers/-ères ou exercent une profession soignante. 20% sont des médecins. Un quart sont des gestionnaires et 6,8% travaillent dans des fonctions sociales. Notre échantillon contient une proportion élevée de cadres : 22,9% de cadres de direction et 19,6% de cadres intermédiaires, pour seulement 54,5% de « simples salarié-e-s ».

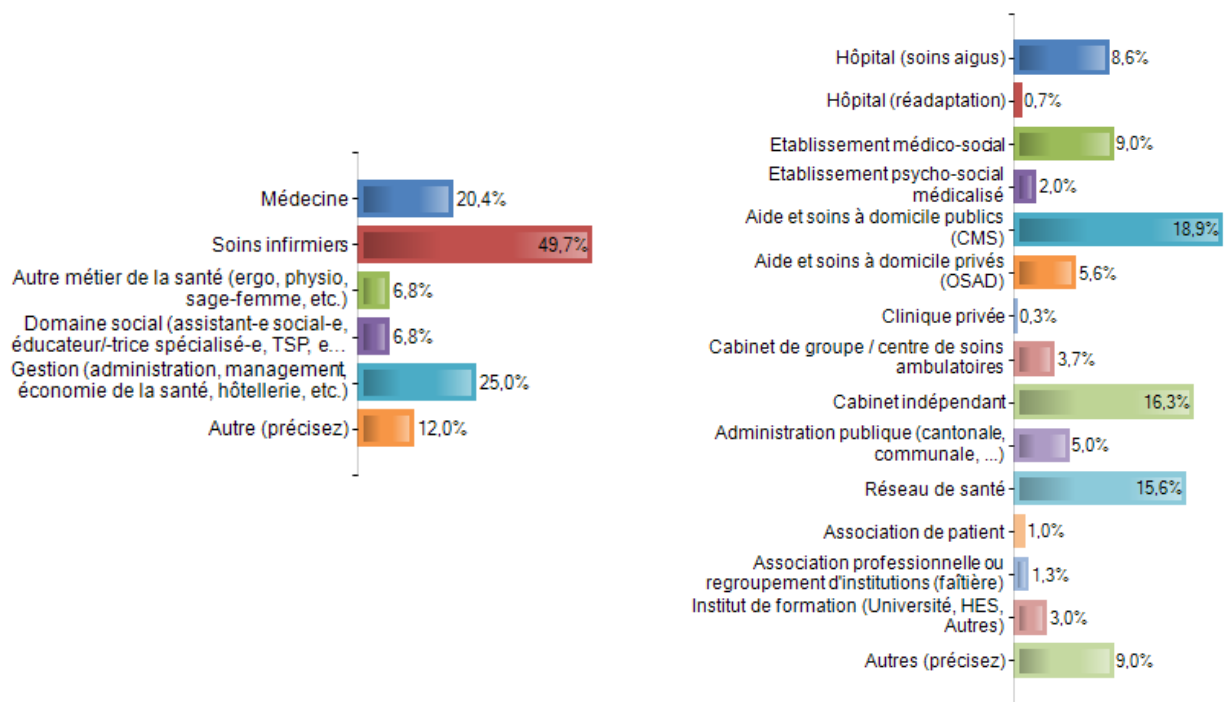


Figure 36 Profession et provenance des répondant-e-s à l'enquête RSRL 2020

La provenance des répondant-e-s se situe majoritairement dans la santé communautaire ambulatoire, soit dans l'aide et les soins à domicile (18,9%), en cabinet indépendant (16,3%) ou encore comme employé-e-s des réseaux de santé (15,6%). Le faible taux de réponse en milieu hospitalier (8,6%) s'explique par le refus du CHUV de diffuser le questionnaire à ses collaboratrices et collaborateurs. Les répondant-e-s de ce milieu sont donc celles et ceux que nous avons pu inviter directement.

La part des répondant-e-s se déclarant prêt-e-s à participer aux prochaines réflexions du RSRL sur le thème du partenariat de soins et laissant leurs coordonnées à cet effet est de 41,4%.

3.2.4 Entretiens de compréhension

La première enquête par questionnaire conduite en janvier-février 2020 a mis en évidence quelques questions de compréhension que nous avons voulu éclairer en menant **18 entretiens semi-dirigés** avec une sélection de répondant-e-s représentative des divers milieux consultés. Ces personnes ont été sélectionnées parmi les 126 répondant-e-s ayant exprimé dans le questionnaire leur disponibilité pour participer à la suite des réflexions et travaux sur le partenariat de soins (cf. annexe 4). Sur la base d'un guide d'entretien identique pour tou-te-s les répondant-e-s (cf. annexe 5), nous avons clarifié un certain nombre de questions soulevées par l'analyse des données, confirmé des opportunités de développement pour le RSRL et jeté les bases de la seconde enquête conduite début 2021. En tout, ce sont donc 10 patient-e-s ou représentant-e-s et 8 professionnel-le-s qui se sont exprimé-e-s au cours d'entretiens d'une durée approximative d'une heure, entre mi-juillet et mi-septembre 2020, face-à-face ou en visioconférence selon la préférence de chaque interlocuteur/-trice dans le contexte pandémique qui prévalait sur le moment. Les entretiens ont été enregistrés. La prise de note durant les entretiens, au besoin avec confirmation en écoutant les enregistrements, a permis d'éclairer les représentations et de mettre en évidence des idées-clés liées au développement du partenariat de soins au sein du RSRL.

3.2.5 2^e enquête par questionnaire (2021)

Nous avons réalisé une 2^e enquête par questionnaires auprès des institutions et professionnel-le-s membres du réseau, ainsi qu'auprès de partenaires et, bien sûr, de patient-e-s et proches. La reconduction de cette enquête, identique à celle menée en 2020, permet d'observer l'évolution des dimensions précitées dans le laps de temps écoulé, sans qu'il soit pour autant possible d'attribuer précisément cette évolution à des actions conduites par le RSRL ni à des éléments de contexte telle que la pandémie de coronavirus survenue juste après la première enquête au printemps 2020.

Le questionnaire utilisé pour cette enquête est identique à celui utilisé en 2020, également administré sur Sphinx Déclic, et complété avec deux dimensions : l'une permettant de savoir si les répondant-e-s avaient pris part à l'édition précédente et quels changements principaux avaient été observés dans l'intervalle, l'autre questionnant spécifiquement les répondant-e-s quant à l'impact de la pandémie de Covid-19 sur le partenariat de soins (cf. annexe 6). Le questionnaire a été adressé à 439 destinataires directs, professionnel-le-s indépendant-e-s ou salarié-e-s d'institutions membres du réseau ainsi qu'aux organisations de patient-e-s actives

sur le territoire du RSRL. Chaque destinataire avait la possibilité de relayer aux personnes de son choix, principalement des collègues ou subordonné-e-s au sein de sa structure. La liste des destinataires comprenait tous les destinataires de 2020 (325) et des adresses supplémentaires principalement dans le domaine des associations de patient-e-s (cf. annexe 7) pour tenter d'augmenter leur part dans les réponses au questionnaire, très insuffisante selon nous dans l'édition 2020 (seulement 12,5% de répondant-e-s ne se définissant pas principalement comme professionnel-le-s de la santé).

228 réponses nous sont parvenues entre le 4 janvier et le 19 février 2021, après 2 relances (100 réponses de moins qu'en 2020 malgré un envoi à 100 destinataires supplémentaires). Sur l'ensemble des réponses, seulement 50 proviennent des destinataires direct-e-s, ce qui donne un taux de participation brut de 22% (39% en 2020), et 178, soit 78%, proviennent de destinataires ayant reçu l'invitation transférée par un-e destinataire direct-e. 189 questionnaires étaient entièrement complétés et 39 abandonnés en cours de remplissage, soit une proportion de 83/17% (contre 99/1% en 2020). Le temps médian pour répondre au questionnaire était d'un peu moins de 9 minutes (identique à 2020). L'appareil utilisé pour répondre était un ordinateur dans 88% des cas et un smartphone dans 11% (identique à 2020).

Ces résultats montrent sans détour que l'enquête 2021 a beaucoup moins « performé » que celle de l'année précédente :

- Le taux de réponse global a chuté de moitié
- Le taux de réponses directes a chuté de 39 à 22%
- Le taux d'abandon a bondi de 1 à 17%

Cependant, notre tentative d'augmenter la part de répondant-e-s qui ne se définissent pas principalement comme professionnel-le-s de la santé a porté ses fruits, puisque cette part a doublé de 12,5% en 2020 à 24,7% en 2021 (figure 37).

Vous vous définissez principalement comme...

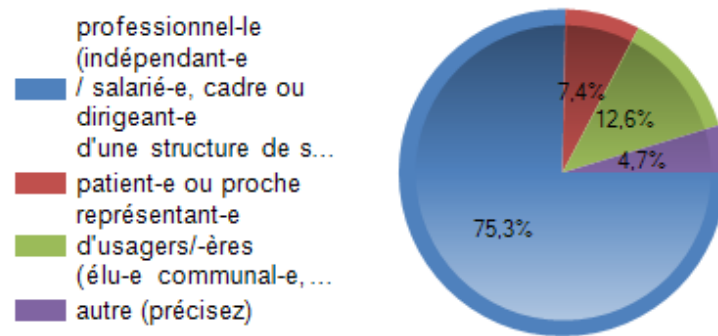


Figure 37 Statut principal des répondant-e-s à l'enquête RSRL 2021

Ceci dit, comment expliquer la moindre performance de l'enquête 2021 comparée à celle de 2020 ? N'ayant pas conduit d'entretiens à l'issue de cette 2^e enquête, il ne nous est pas possible d'être affirmatif à ce propos. Cependant nos hypothèses sont les suivantes :

- Le contexte Covid dans le domaine de la santé a fait perdre de la disponibilité et de l'intérêt pour toutes les activités (p. ex. répondre à un questionnaire) jugées non-urgentes, ou moins urgentes.
- Pour la même raison, les destinataires directs de l'enquête ont moins fait suivre le questionnaire à leurs équipes, redoutant de les surcharger avec des tâches non-urgentes.
- L'impression de « déjà vu » liée à une 2^e enquête sur un même sujet peut avoir conduit certain-e-s destinataires direct-e-s ou indirect-e-s à ne pas remplir ou abandonner le questionnaire en cours de remplissage.

Un petit tiers des participant-e-s à cette enquête se souviennent avoir participé à l'édition 2020. Une proportion légèrement supérieure affirme ne pas y avoir pris part, tandis que le troisième tiers ne s'en souvient pas (figure 38).

Vous souvenez-vous avoir pris part à la même enquête l'an dernier ?

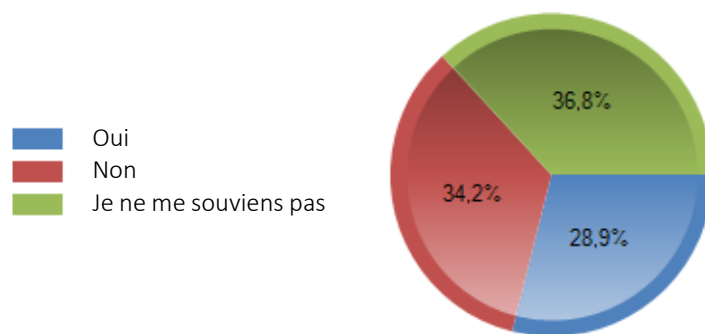


Figure 38 Taux de participant-e-s à l'enquête 2021 ayant participé en 2020

S'agissant des données socio-démographiques (figure 39), elles sont sensiblement identiques en 2021. Une proportion légèrement inférieure mais toujours très majoritaire de femmes (60% contre 64% en 2020), tandis que la part des personnes se considérant comme non-binaires n'augmente pas. Toujours plus de 60% des répondant-e-s dans les catégories d'âge

« expérimentées » de 45 à 64 ans, tandis que le taux de retraité-e-s augmente légèrement (sans doute avec la part de répondant-e-s non-professionnel-le-s).

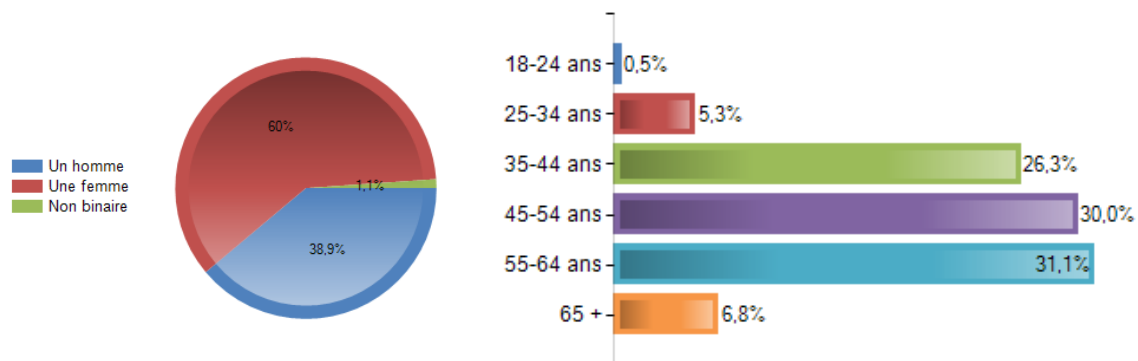


Figure 39 Sexe et âge des répondant-e-s à l'enquête RSRL 2021

Une question ne faisait pas partie de l'enquête 2020, mais nous avons voulu vérifier en 2021 que l'expérience des répondant-e-s était bien liée à notre région (figure 40). C'est le cas à plus de 92%.

À quel endroit se situe votre expérience du partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s de la santé ?

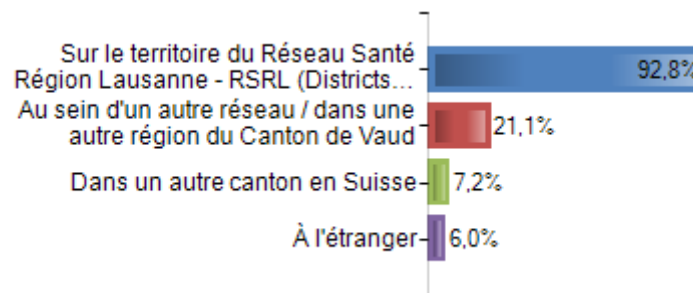


Figure 40 Lieu de l'expérience de partenariat RSRL 2021

Enfin, la part des répondant-e-s infirmiers/-ères ou exerçant une profession soignante est restée stable à un plus de la moitié. La part de médecins a fortement augmenté de 20 à 32,9% tandis que celle des gestionnaires a chuté de 25 à 19,6% (hypothèse : une partie de ces personnes en télétravail ne consacre pas volontiers du temps à la réponse aux enquêtes ?) Nous n'avons eu presque aucune réponse de personnes travaillant dans des fonctions sociales (1,4 % contre 6,8% en 2020, sans doute en raison du Covid ?) La provenance des répondant-e-s selon les différents

milieux de soins (figure 41) est stable, à l'exception des cabinets de groupe ou centres ambulatoires qui ont progressé de 3,7% en 2020 à 6,2% en 2021, parallèlement au recul des cabinets indépendants (16,3% en 2020 contre 14,8% en 2021).

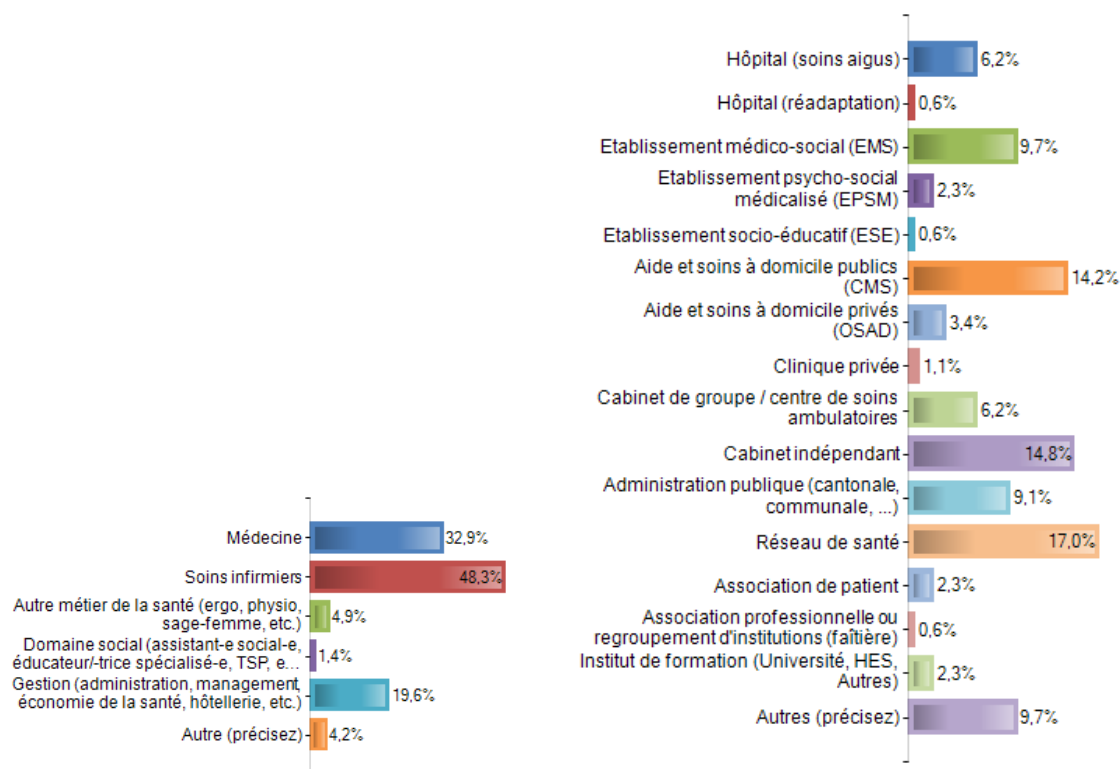


Figure 41 Profession et provenance des répondant-e-s à l'enquête RSRL 2021

Une question supplémentaire figurant dans le questionnaire 2021 (et pas en 2020), permettait aux répondant-e-s d'indiquer leur fonction principale au moment de l'enquête. On voit là (figure 42) la très forte « désertion » des personnes avec une formation de soignant-e (et dans une moindre mesure des médecins) qui s'identifient à des fonctions « Autres », principalement reliées à l'encadrement ou à la coordination, mais clairement pas perçues comme soignantes ou médicales par les personnes qui les exercent.

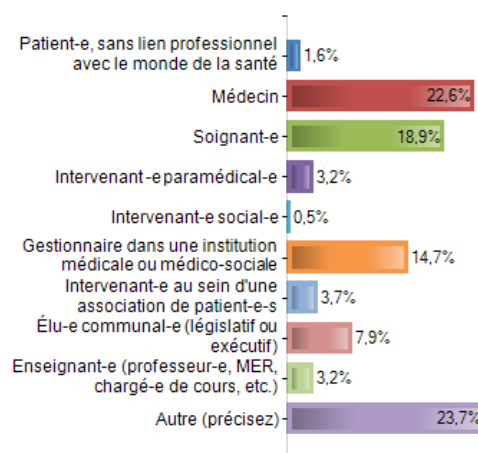


Figure 42 Fonction principale exercée au moment de l'enquête 2021

Notre échantillon 2021 contient 23,9% de cadres de direction et 19,3% de cadres intermédiaires, 56,8% de simples salarié-e-s.

La part des répondant-e-s se déclarant prêt-e-s à participer aux prochaines réflexions du RSRL sur le thème du partenariat de soins a chuté de 41,4% en 2020 à 34,4% en 2021. On peut sans doute y voir une manifestation supplémentaire de la fatigue générée par la pandémie de Covid-19, du peu de disponibilité pour se consacrer à d'autres activités, et de la lassitude pour toutes les démarches virtuelles en général.

3.3 Formations complémentaires du doctorant-manager

Ce chapitre méthodologique serait incomplet si nous omettions de mentionner que, pour pouvoir effectuer nos recherches doctorales, et en marge des séminaires obligatoires organisés par le Business Science Institute, nous avons suivi deux formations méthodologiques conçues pour les chercheurs.

3.3.1 Formation à la recherche-intervention

Intitulée « De la recherche-intervention à la publication⁷¹ », nous avons suivi cette formation auprès de la Fondation nationale pour l'enseignement de la gestion des entreprises (FNEGE) à Paris, en deux sessions obligatoires de 2 jours chacune, les 23-24 janvier et 19-20 mars 2019.

3.3.2 Formation en éthique de la recherche clinique

Afin de pouvoir conduire notre recherche-intervention dans les règles de l'art et dans le même respect des règles éthiques que pour une recherche clinique, nous avons sollicité une autorisation de la Commission d'éthique de la recherche (CER) du Canton de Vaud. Celle-ci a exigé que nous obtenions toutes les certifications nécessaires en tant qu'investigateur de recherche clinique. Nous avons donc au cours de l'année 2019 suivi le e-learning auprès du programme TRREE⁷² (Training and resources in research ethics evaluation) et obtenu les certifications pour les modules suivants :

- 1. Introduction to Research Ethics
- 2.1 Research Ethics Evaluation
- 3.1 Informed Consent
- 3.2 Good Clinical Practice
- 3.5 Public Health Research Ethics

⁷¹ <https://www.fnege.org/formation/recherche-intervention-publication>

⁷² <https://elearning.trree.org/>

En 2020, nous avons complété cette formation avec deux modules permettant d’être reconnu par Swissethics⁷³ comme promoteur de recherche clinique :

- Swiss national supplement (e-learning TRREE)
- Recherche clinique, complément pour investigateur (1 journée de formation au CHUV)

⁷³ <https://swissethics.ch/fr/>

4 Résultats des recherches, en quatre « révélations » successives

Nos recherches, conduites avec différentes méthodologies, ont généré un grand nombre de données, à des temps différents. Certaines de ces données sont arrivées « par paquets », comme les résultats de nos enquêtes par questionnaires, tandis que d'autres arrivaient – et arrivent toujours – de manière continue, comme celles issues de notre recherche-intervention. Certaines de ces données peuvent être traitées de manière quantitative (questions fermées, échelles de Lickert, etc.) alors que la plupart sont des notes ou transcriptions d'entretiens, des comptes-rendus de séances, etc.

Il s'est assez rapidement avéré que la présentation de nos résultats sous une forme linéaire ou séquentielle ne rendrait pas justice à la richesse de l'empirie que nous avons mise en œuvre. C'est la raison pour laquelle nous avons gardé aussi longtemps que possible ouverte la question de savoir comment organiser et présenter nos résultats. Ceux-ci ont été disposés sur des tables, et affichés sur des murs, pour nous permettre de « jouer avec » jusqu'à ce qu'ils nous « révèlent » quelque chose, à la manière de photographies argentiques dans des bains révélateurs. Il s'agissait en particulier, dès lors que nous avons choisi de travailler avec des méthodes mixtes, d'éclairer certains résultats obtenus avec une méthode par des résultats, semblables ou différents, générés par une autre méthode

Dans notre chapitre 5, nous tenterons de synthétiser ces résultats et de mettre en évidence des points de convergence ou de divergence pour en discuter. Mais la volonté de présenter nos résultats d'une manière organisée nous a amené à faire, en amont déjà, une partie de ce travail.

C'est ainsi que l'examen de nos données nous a conduit à les organiser pour étayer quatre observations/affirmations – ou « révélations » - qui apparaissent l'une après l'autre « en filigrane » :

1. Le partenariat de soins est en marche
2. Sa mise en œuvre nécessite un plan d'actions
3. Son effet sur l'écosystème de santé est certain, mais pas suffisant
4. Le moment est opportun pour intensifier son déploiement.

Nous verrons dans les quatre sous-chapitres suivants que toutes les données issues de nos différentes méthodes de recherches ont pu être « rangées » à l'appui de ces observations/affirmations.

4.1 Le partenariat est en marche

Que ce soit sur la base de nos entretiens préliminaires, de nos enquêtes par questionnaires ou au travers du prisme de notre recherche-intervention sur l'introduction du ProSA, nous pouvons affirmer que le partenariat de soins est résolument en marche dans notre région. Il s'agit d'une tendance lourde et non d'une pratique encore émergente ou marginale.

4.1.1 Connaissance du partenariat de soins

Notre questionnaire dans l'enquête 2020, présentait aux répondant-e-s la définition du partenariat de soins (cf. supra 1.3.1) et leur demandait dans quelle mesure elle leur était connue (figure 43). 50,2% affirmaient que cette définition leur était totalement connue et 35,6% répondaient oui, partiellement.

Le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé (tel que décrit dans la définition ci-contre) vous est-il connu ?

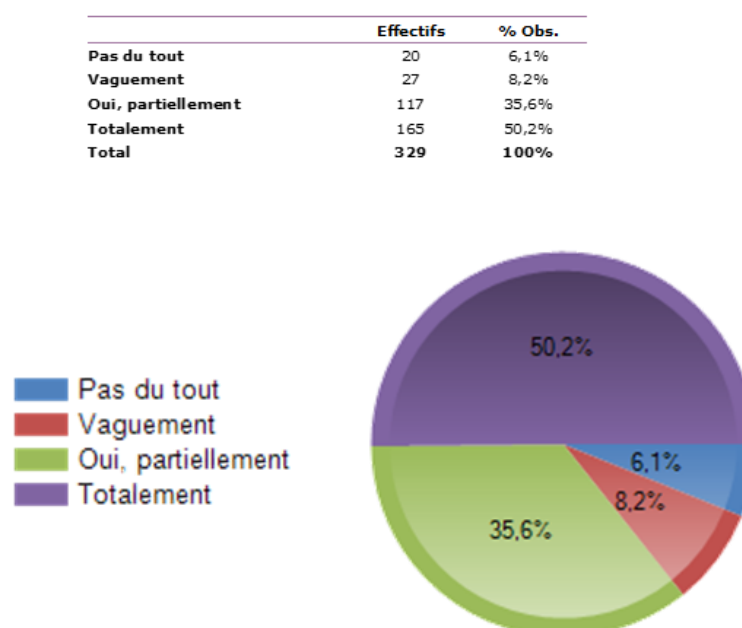


Figure 43 Connaissance du partenariat de soins au sein du RSRL 2020

Cette distribution s'est confirmée dans notre enquête de 2021 même si la proportion de répondant-e-s qui affirmaient connaître la définition du partenariat de soins avait légèrement fléchi de 85,8% en 2020 à 84% en 2021 (figure 44).

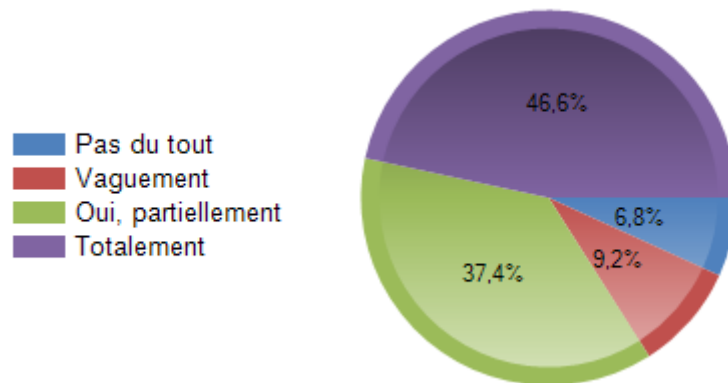


Figure 44 Connaissance du partenariat de soins au sein du RSRL 2021

Un champ de texte libre permettait aux répondant-e-s d'exprimer en général leur perception de l'approche patient partenaire de soins. En 2020, 155 d'entre eux (47%) ont saisi cette opportunité, mettant en avant le caractère essentiel à leurs yeux de cette approche. Les termes de « prérequis », de « respect » et d'« alliance thérapeutique » étaient fréquemment mentionnés. Beaucoup de professionnel-le-s voient une opportunité d'évolution dans leur profession ou pour l'institution qui les emploie : *« Il représente pour notre institution une évolution significative et intéressante par rapport à la vision de la relation soignant-soigné/patient »*, tout en craignant les limites imposées par leur milieu et les ressources à disposition : *« Je suis convaincue par l'intérêt d'une telle dynamique et suis enthousiaste de voir que c'est une valeur promue actuellement. J'espère que les moyens et notamment le temps nous seront donnés. »* En 2021, ce sont 96 personnes (42%) qui ont donné leur propre définition. Les termes de « collaboration », « co-construction » et « équilibre » revenaient souvent. Certaines réponses étaient cependant assez désabusées : *« Rien de pratique pour le moment, encore un concept... »*, *« Il y a encore du travail pour que la pratique rejoigne la théorie... »* ou encore *« Ah le partenariat ! si seulement on te pratiquait autant qu'on parle de toi, le monde de la santé ne serait plus jamais pareil... »*, ces doutes émanant d'ailleurs autant des patient-e-s que des professionnel-le-s.

Le logiciel permettant de créer des nuages de mots à partir de ce même champ de texte libre, nous avons obtenu les représentations illustrées aux figures 45 pour 2020, et 46 pour 2021 (professionnel-le-s en bleu, patient-e-s en vert et représentant-e-s de patient-e-s en rose).

professionnel-le (indépendant-e / salarié-e, cadre ou dirigeant-e d'une structure de soins, d'une école ou d'une administration dans le domaine de la santé)

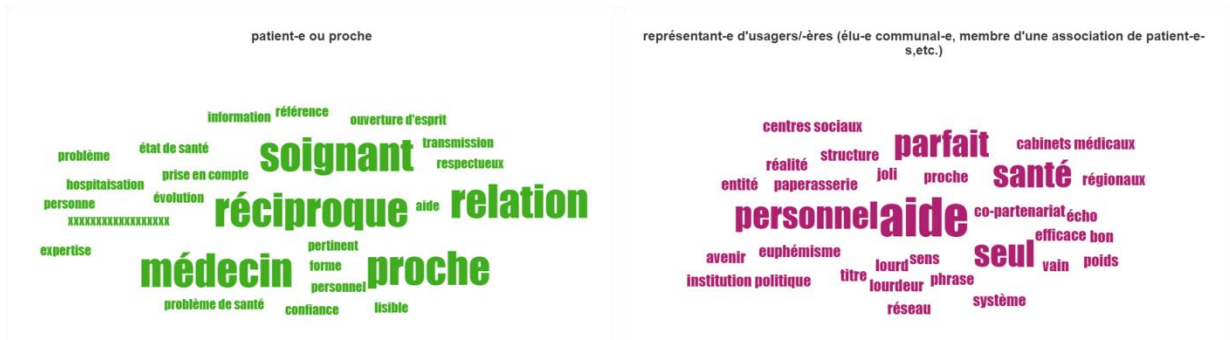


Figure 45 Nuages de mots sur la représentation du partenariat de soins au sein du RSRL 2020

professionnel-le (indépendant-e / salarié-e, cadre ou dirigeant-e d'une structure de soins, d'une école ou d'une administration dans le domaine de la santé)

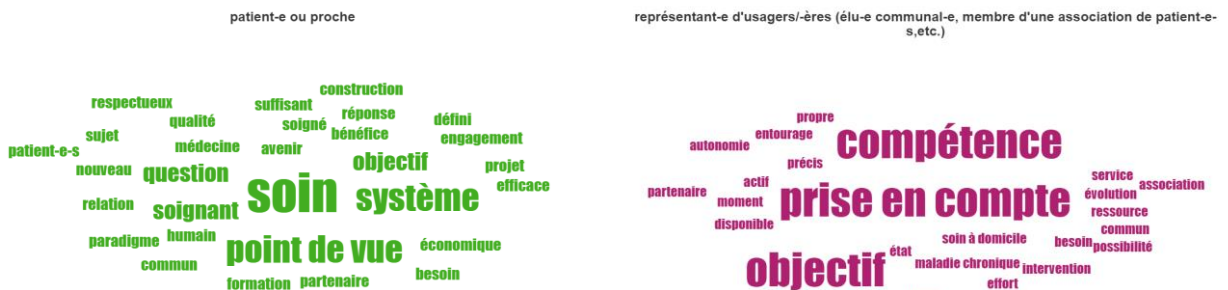


Figure 46 Nuages de mots sur la représentation du partenariat de soins au sein du RSRL 2021

L'observation de ces deux figures ne met pas en évidence une grande constance lexicale, tout au plus des préoccupations portant plutôt sur les **processus** chez les soignant-e-s (en bleu), sur la **relation** de soins chez les patient-e-s et proches (en vert) et sur le besoin de **reconnaissance** chez leurs représentant-e-s (en rose).

4.1.2 Expérience du partenariat de soins

S'agissant de leur expérience dans le partenariat de soins (figure 47), 68,8% des répondant-e-s affirmaient en 2020 le pratiquer systématiquement, tandis que 20,2% de plus le pratiquaient occasionnellement. A peine plus de 12% admettaient ne l'avoir jamais pratiqué (8%) ou alors uniquement par le passé (3,1%).

Quelle est votre expérience en matière de partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé ?

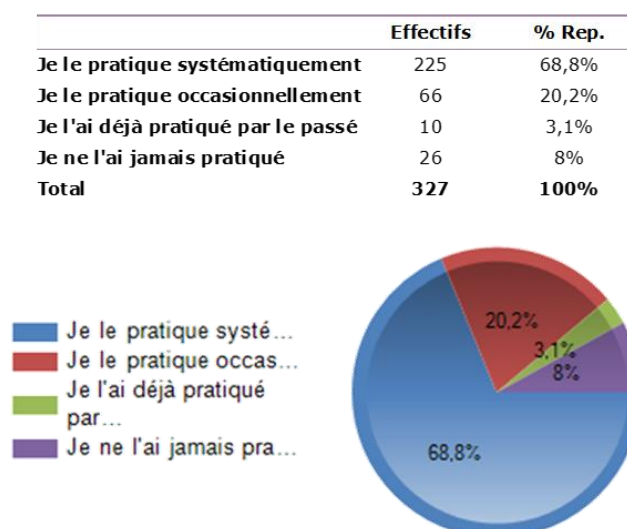


Figure 47 Expérience du partenariat de soins au sein du RSRL 2020

Les chiffres 2021 sont assez différents (figure 48). Comme sur la question de la connaissance, on observe un fléchissement en matière d'expérience, de 89% qui le pratiquaient systématiquement ou occasionnellement en 2020, à 80,1% en 2021. La part des personnes qui disent ne l'avoir jamais pratiqué passe quant à elle de 8% à 13,6%.

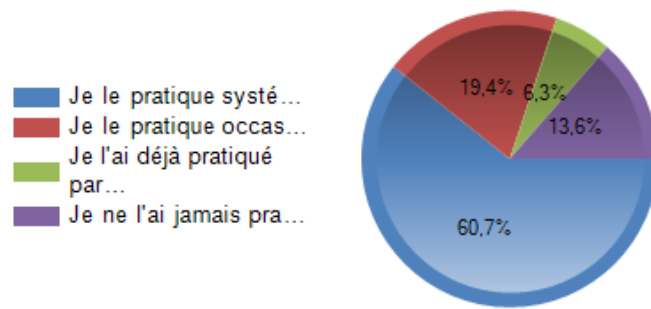


Figure 48 Expérience du partenariat de soins au sein du RSRL 2021

Ce résultat moins affirmatif sur la pratique du partenariat de soins vient sans doute du fait que la proportion de répondant-e-s professionnel-le-s de la santé est passée de 87,5% en 2020 à 75,3% en 2021. Or, nous verrons plus loin que la perception d'une relation de partenariat est sensiblement différente selon qu'elle est exprimée par des professionnel-le-s, respectivement par des patient-e-s ou leurs représentant-e-s.

Lorsqu'il s'agit de situer cette expérience au niveau micro, méso ou macro (figure 49), la plus grande partie des répondant-e-s de 2020 (76,3%) ont fait part d'une expérience dans les soins, et 60,7% au niveau organisationnel (définition ou amélioration des prestations et services). Beaucoup plus rares sont les expériences au niveau de la formation (28%), de la gouvernance (27,3%) et surtout de la recherche (10,3%).

Votre expérience dans le partenariat se situe

	Effectifs	% Rep.
au niveau clinique, dans les soins	229	76,3%
au niveau organisationnel, dans la définition ou l'amélioration des services, des prestations, des processus	182	60,7%
au niveau stratégique, dans la gouvernance, la définition des politiques, des valeurs et des objectifs	82	27,3%
au niveau de la formation (p. ex. implication des patient-e-s dans la formation de base ou continue des professionnel-le-s)	84	28%
au niveau de la recherche (p. ex. pour définir les objectifs et/ou la méthode de recherche, pour analyser les résultats)	31	10,3%
Autres (précisez)	22	7,3%
Total	300	

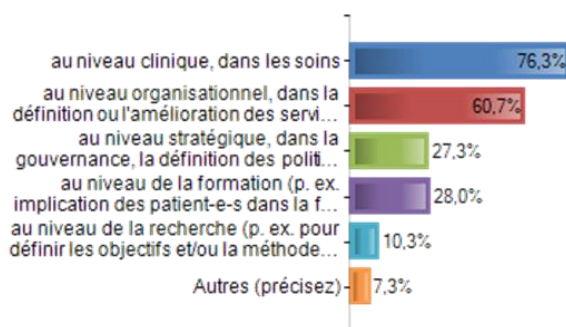


Figure 49 Lieu de l'expérience de partenariat au sein du RSRL 2020

On observe une distribution assez similaire en 2021 (figure 50), cependant avec une légère progression (+3%) des pratiques au niveau stratégique et de la gouvernance, ainsi que dans la recherche (+2%).

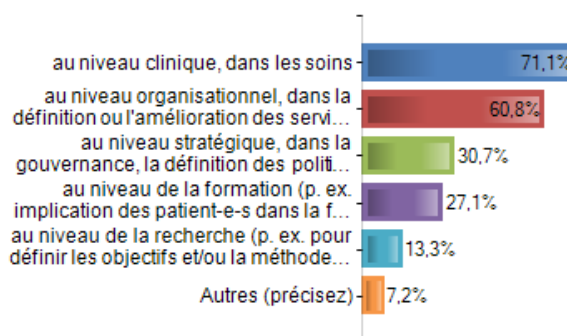


Figure 50 Lieu de l'expérience de partenariat au sein du RSRL 2021

Parmi les différents profils de patient-e-s considérés dans le *Montreal Model* (voir supra 1.3.3), les expériences de partenariats de loin les plus fréquentes avaient lieu en 2020 (figure 51) dans la relation thérapeutique (83,7%). Beaucoup plus rares étaient les rencontres avec des patient-e-s expert-e-s (39,3%), et encore plus avec des pair-e-s aidant-e-s (25,7%) ou des représentant-e-s d'utilisateurs/-ères (19%).

Vous avez déjà pratiqué le partenariat en tant que - ou avec des...

	Effectifs	% Rep.
patient-e-s et/ou proches partenaires dans la relation thérapeutique (codécision, co-construction du projet de soins, etc.)	251	83,7%
patient-e-s ou proche-s expert-e-s (personnes ayant une expérience antérieure qui se mettent à disposition pour l'accompagnement des patient-e-s, la formation, l'organisation des services, la rédaction de brochures, etc.)	118	39,3%
pair-e-s-praticien-ne-s ou aidant-e-s (personne-s avec une expérience actuelle ou antérieure de la maladie – souvent mentale, formé-e-s et intervenant professionnellement dans l'accompagnement des patient-e-s, la formation, etc.)	77	25,7%
patient-e-s citoyen-ne-s (ou représentant-e-s d'usagers participant à des focus groups, des groupes de consom'acteurs de soins, etc. dans le but de définir des projets ou des politiques publiques dans le domaine de la santé)	57	19%
Autres (précisez)	20	6,7%
Total	300	

Figure 51 Expérience du partenariat selon les profils RSRL 2020

Cette distribution était presque identique en 2021. Seule la part des personnes ayant interagi avec des pair-e-s praticien-ne-s ou aidant-e-s avait augmenté de manière significative de 25,7% à 34,9%. Le projet ProPCC (promotion et implantation du Plan de crise conjoint en santé mentale), en cours durant l'année 2020, a certainement contribué à une meilleure identification de ce rôle par les personnes visées par notre enquête.

4.1.3 Objectifs et avantages du partenariat de soins

En 2020 (tableau 11), les répondant-e-s plaçaient la qualité, la sécurité et l'économicité des soins au premier plan des objectifs du partenariat de soins, le considérant comme essentiel à 75,5%. Les autres objectifs proposés semblaient également en phase avec leurs préoccupations, puisqu'ils étaient considérés globalement comme « Essentiels » à 57,2% ou présentant un « Grand intérêt » à 29,6%. La rubrique « Sans intérêt » ne recueillait que 1,8% des suffrages. Avec « Intérêt modéré » et « Sans opinion », cela ne représentait guère que 13,6% d'opinions tièdes ou froides sur le partenariat de soins.

Comment évaluez vous l'intérêt du partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé pour												
	Sans intérêt		Intérêt modéré		Grand intérêt		Essentiel		Pas d'opinion		Total	
	Eff.	% Rep.	Eff.	% Rep.	Eff.	% Rep.	Eff.	% Rep.	Eff.	% Rep.	Eff.	% Rep.
La qualité, la sécurité et l'économicité des soins	6	1,80%	14	4,30%	57	17,40%	247	75,50%	3	0,90%	327	100%
L'organisation des prestations et services de santé	4	1,20%	13	4%	112	34,30%	196	59,90%	2	0,60%	327	100%
La gouvernance, la stratégie, la définition des politiques	9	2,80%	39	11,90%	111	33,90%	156	47,70%	12	3,70%	327	100%
La formation des professionnel-le-s	5	1,50%	26	8%	95	29,10%	191	58,40%	10	3,10%	327	100%
La recherche dans le domaine de la santé	6	1,80%	43	13,10%	109	33,30%	145	44,30%	24	7,30%	327	100%
Total	30	1,80%	135	8,30%	484	29,60%	935	57,20%	51	3,10%	1635	100%

Tableau 11 Intérêt du partenariat au sein du RSRL 2020

En 2021 (tableau 12), ces proportions étaient restées sensiblement identiques. Les avis indiquant « Essentiel » ou « Grand intérêt » totalisaient 86,8% en 2020 et 87% en 2021, tandis que ceux exprimant un « Intérêt modéré » ou « Sans intérêt » tombaient de 10,1% en 2020 à 7,5% en 2021. La part des personnes sans opinion augmentait quant à elle de 3,1% à 5,4%.

Comment évaluez vous l'intérêt du partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé pour												
	Sans intérêt		Intérêt modéré		Grand intérêt		Essentiel		Pas d'opinion		Total	
	Eff.	% Rep.	Eff.	% Rep.	Eff.	% Rep.	Eff.	% Rep.	Eff.	% Rep.	Eff.	% Rep.
La qualité, la sécurité et l'économicité des soins	0	0%	5	2,60%	43	22,50%	138	72,30%	5	2,60%	191	100%
L'organisation des prestations et services de santé	0	0%	6	3,10%	66	34,60%	113	59,20%	6	3,10%	191	100%
La gouvernance, la stratégie, la définition des politiques	2	1%	23	12%	67	35,10%	86	45%	13	6,80%	191	100%
La formation des professionnel-le-s	1	0,50%	11	5,80%	53	27,70%	116	60,70%	10	5,20%	191	100%
La recherche dans le domaine de la santé	3	1,60%	21	11%	75	39,30%	74	38,70%	18	9,40%	191	100%
Total	6	0,60%	66	6,90%	304	31,80%	527	55,20%	52	5,40%	955	100%

Tableau 12 Intérêt du partenariat au sein du RSRL 2021

Lors de nos entretiens de compréhension, nous avons questionné nos interlocuteurs et interlocutrices sur les objectifs poursuivis au travers du partenariat de soins.

Les patient-e-s citaient comme premier objectif la qualité des soins. « *Pour moi, le partenariat est une assurance de rester en santé, d'être bien soignée* » nous disait une patiente chronique. Plusieurs ont mentionné la nécessité éthique de prendre soin « *au plus près des désirs du patient* », tandis qu'une patiente psychiatrique insistait sur le fait qu'un « *projet de soins co-construit est de meilleure qualité et qu'il prévient ainsi la rupture ou la crise* ».

Un patient nous a affirmé que l'objectif peut être aussi économique : « *Ma dernière hospitalisation a coûté 132 000 francs, il faut que ça en vaille la peine, que je sois en meilleure santé après qu'avant, en un mot satisfait !* »

Une patiente luttant depuis des années contre le cancer nous a confié combien il était important pour elle de se sentir écoutée et comprise : « *La confiance est la colonne vertébrale de mon combat contre la maladie* ».

Plusieurs patient-e-s nous ont encore dit leur satisfaction « *d'aider les autres, tout simplement* » (patiente-experte), de « *faire entendre la voix des patient-e-s au niveau politique* » (patient-citoyen), et de « *contribuer à faire changer les choses, car l'implication des patient-e-s est un levier de changement et d'innovation* ». Presque tou-te-s se disent concerné-e-s par la nécessité d'humaniser les soins : « *Moi, j'ai plutôt eu de la chance dans mon parcours, mais la plupart de mes ami-e-s me racontent des histoires horribles...* » En discutant, la plupart relevaient que les professionnel-le-s sont formidables, mais que le système peut être maltraitant. L'espoir de contribuer à l'améliorer est le moteur de bien des engagements.

Pour les professionnel-le-s, l'objectif principal semblait être de « *donner une place, construire ensemble, c'est-à-dire donner du sens* ».

L'argument de la qualité était évidemment très présent : « *il s'agit de mettre en place une alliance thérapeutique, gage d'un meilleur traitement, d'un meilleur accompagnement et, dans la durée, d'un meilleur état de santé* », nous a dit un médecin généraliste.

Un pharmacien affirmait être attentif à la « *satisfaction du client* » et, conscient de la tournure assez commerciale de sa phrase, en précisait le sens plutôt éthique : « *on ne peut tout simplement plus aujourd'hui décider à la place des gens ce qui est bon pour eux !* »

Plusieurs professionnel-le-s ont relevé l'apport stimulant du partenariat dans leur pratique : *« On est dans une logique de progrès, le partenariat nous oblige à bousculer les pratiques et les croyances professionnelles »*. Très enrichissante aussi, *« la recherche du compromis acceptable par tous, y compris les autres soignants ! »* La délicate question de l'interdisciplinarité au sein des équipes de soins semblait encore plus sensible lorsque l'on aborde le sujet des patient-e-s en tant que membres de cette équipe, avec leur expertise propre qui est celle de la vie avec la maladie.

Enfin plusieurs professionnel-le-s de la santé mentale mettaient en évidence l'adéquation du concept de partenariat avec celui de rétablissement (Deegan, 1988), ce qui par extension vaut pour la plupart des patient-e-s chroniques : *« la priorité c'est le (ré-)confort ; au final c'est plus le chemin qui compte que la destination »*.

Sans surprise, 90,5% des répondant-e-s à notre enquête en 2020 considéraient le partenariat de soins comme important et en plein développement (figure 52).

Globalement, pensez-vous que le concept de partenariat est important et qu'il va se développer toujours plus dans notre système de santé ?

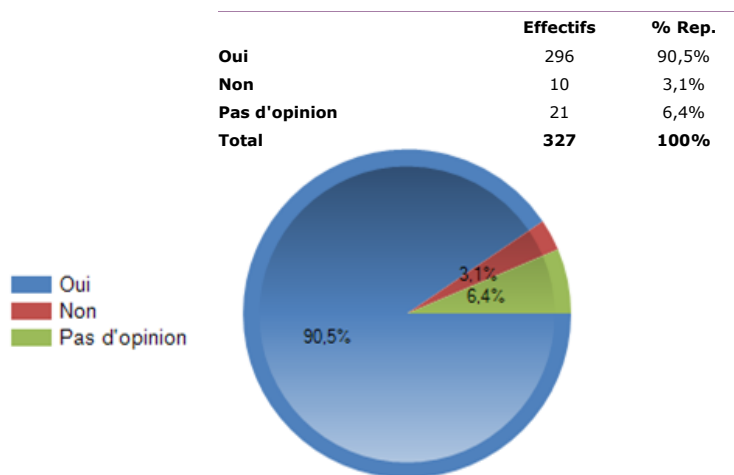


Figure 52 Potentiel de développement du partenariat au sein du RSRL 2020

Les personnes qui répondaient « Non » n'étaient pas forcément contre le partenariat, mais plutôt sceptiques quant à ses chances de se développer dans un contexte qui, selon elles, privilégie toujours davantage les dimensions économiques au détriment de l'humain.

La proportion d'avis favorable restait élevée en 2021 (figure 53), malgré un fléchissement de 4,1 points. Le nombre de sceptiques avait légèrement diminué, de 3,1% à 2,6%, et c'est la proportion de personnes sans opinion qui avait presque doublé.

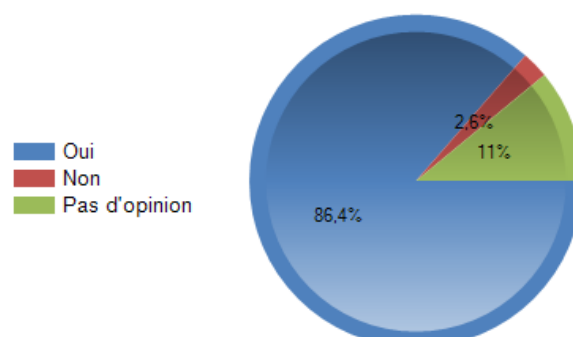


Figure 53 Potentiel de développement du partenariat au sein du RSRL 2021

Lorsqu'on questionne les répondant-e-s sur les raisons qui les conduisent à manifester cet optimisme, on observe peu de variation entre 2020 et 2021 (figure 54), sinon l'argument éthique qui progresse de presque 7 points.

Vous avez répondu oui à la question précédente, pouvez-vous sélectionner et classer les raisons qui vous semblent déterminantes ?

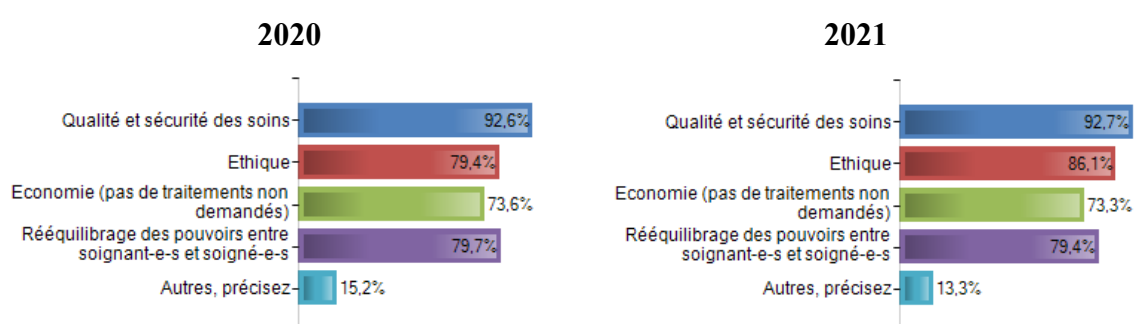


Figure 54 Arguments en faveur du partenariat de soins 2020 et 2021

La plus grande partie des répondant-e-s citent comme principaux avantages du partenariat de soins les éléments déjà cités plus haut, tels que la qualité, la sécurité et l'économicité des soins et une meilleure organisation et adéquation des prestations et services aux besoins des patient-e-s. D'autres arguments sont cités dans un champ libre : l'efficacité et l'efficience des traitements, la satisfaction, tant des patient-e-s que des professionnel-le-s, ces derniers trouvant

(enfin ?) un sens à leur activité, et mentionnent aussi toutes les raisons éthiques et sociétales qui justifient cette approche.

4.1.4 Pratique du partenariat de soins dans le cadre du ProSA

Dans notre recherche-intervention sur la mise en œuvre du Projet de soins anticipé (ProSA), nous avons pu constater à quel point le partenariat de soins tend à devenir le mode usuel des relations entre patient-e-s et professionnel-le-s de la santé, même dans le cadre très spécifique de ce projet et avec un petit nombre de situations suivies. Le projet implique exclusivement des personnes convaincues, tant du côté des patient-e-s qui ont donné leur consentement pour participer à la phase-test, que des professionnel-le-s (conseillères) investi-e-s dans celle-ci à titre volontaire. S'agissant d'une expérience pilote, nous considérons cependant les résultats avec intérêt.

Les patient-e-s et les conseillères perçoivent parfaitement les bénéfices de la démarche qui permet notamment de faire connaître les décisions aux proches et aux professionnel-le-s et de savoir les expliquer. Les patient-e-s apprécient de se sentir plus apaisé-e-s et écouté-e-s, de pouvoir prendre leur temps dans un système qui, par ailleurs, va vite. L'entourage a spécialement apprécié le fait de pouvoir acquérir une meilleure connaissance de la personne et développer une meilleure communication avec elle. Les proches peuvent ainsi jouer le rôle de porte-paroles le moment venu. L'usage de l'écrit pour consigner les discussions et décisions prises est apprécié par les professionnel-le-s.

- *« Madame a pu aborder le sujet de l'urgence médicale avec sa fille. »* Verbatim Conseillère
- *« Je trouve que c'est utile pour faire connaître ma position à mon entourage, mes proches, les infirmières et surtout s'il y a un problème. C'est un cadeau d'avoir ça pour celui qui reste, ça apaise les choses et ça peut permettre d'être avec jusqu'à la fin. Évite le négatif dans un système qui va vite, évite le jugement des professionnels. »* Verbatim participant-e
- *« Oui, parce que je ne sais pas comment vous expliquer. On nous prend en considération, on s'occupe plus de nous. »* Verbatim participant-e
- *« Il (mon frère), me connaît un peu mieux depuis et pourra se faire plus porte-parole. »* Verbatim participant-e

- « *Oui ça permet de mieux se connaître.* » Verbatim participant-e
- « *D'avoir permis à la patiente de poser par écrit ses volontés.* » Verbatim conseillère

Du point de vue des professionnel-le-s, les premiers bénéfices pris en compte dans le cadre de leur pratique sont une meilleure connaissance de la personne et de son entourage.

- « *Renforcement du lien avec la personne et avec son représentant thérapeutique.* » Verbatim conseillère
- « *Pour moi ça a été positif car j'ai bien pu comprendre à quel point l'autonomie est importante et m'aide dans ma prise en charge.* » Verbatim conseillère
- « *Mieux comprendre la cliente. Qu'elle puisse exprimer ses envies avec quelqu'un qu'elle connaisse.* » Verbatim conseillère
- « *Mieux comprendre la dynamique familiale.* » Verbatim conseillère
- « *J'ai pu aborder des sujets importants sans créer une situation anxiogène, elle s'attendait à ces questions. Le ProSA m'a permis de mieux connaître ma cliente et son entourage.* » Verbatim conseillère
- « *Plus facile de travailler les objectifs de notre intervention.* » Verbatim conseillère

Certains éléments permettant aux professionnel-le-s de mieux comprendre la personne sont également des faits marquants pour eux, comme l'importance de l'autonomie pour certain-e-s participant-e-s ainsi que l'histoire de vie ou encore les motivations d'une personne expliquant son choix d'objectifs thérapeutiques. On peut émettre l'hypothèse que le ProSA aura un impact sur l'attitude des professionnel-le-s dans les soins et l'accompagnement au quotidien, ainsi que dans le respect des objectifs du projet de vie ou du projet de soins en cours.

- « *Son histoire de vie.* » Verbatim conseillère
- « *L'importance de sa vue.* » (Situation où la personne décide de passer au soin de confort si elle perd définitivement la vue.) Verbatim conseillère
- « *L'importance de l'autonomie.* » Verbatim conseillère

En résumé, même sur un nombre réduit de test, l'observation continue des résultats a rapidement montré que le modèle de ProSA développé par le RSRL semble globalement bien adapté au contexte dans lequel il se déploie. Les premiers retours, tant des professionnel-le-s que des patient-e-s, sont très positifs, notamment sur l'intérêt et l'utilité de la démarche. Les freins identifiés (cf. infra 4.2.3) sont davantage liés à la mise en œuvre, à l'intégration dans le quotidien de travail et au fait que le sujet est tabou, qu'à des problèmes liés aux contenus, aux outils ou à un manque d'intérêt.

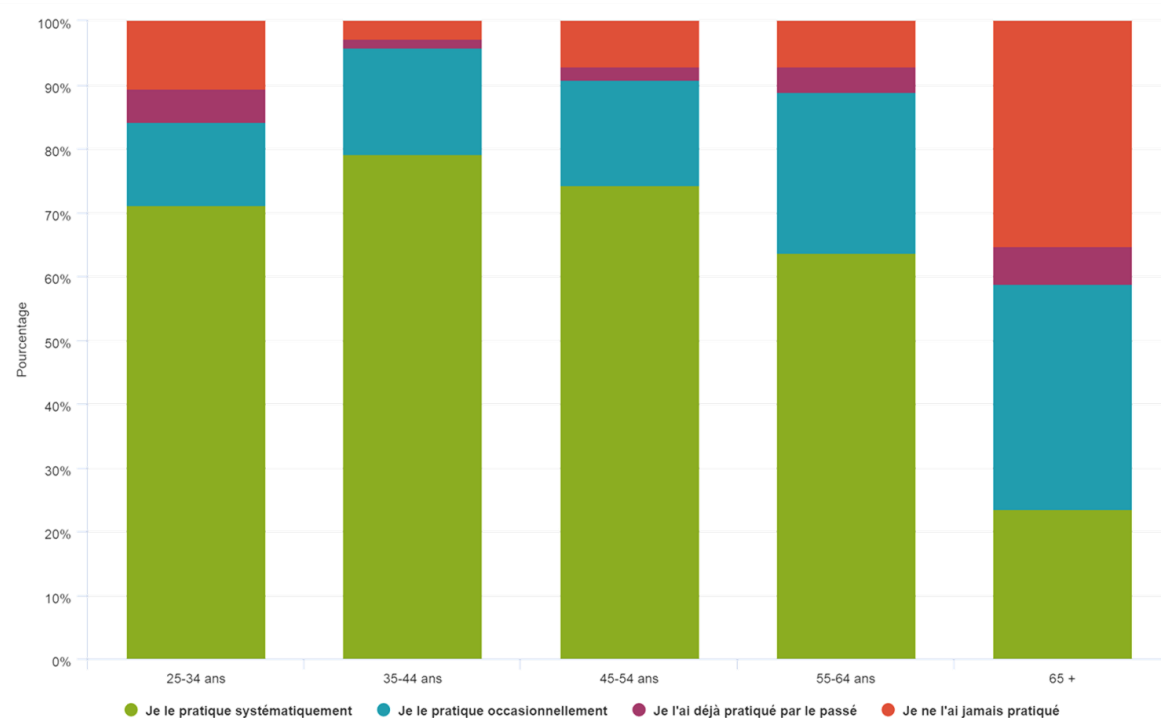
4.2 La mise en œuvre du partenariat nécessite un plan d'actions

Si l'avancée du partenariat de soins semble inéluctable, désirée largement tant par les patient-e-s et leurs proches que par les professionnel-le-s de la santé qui l'associent presque unanimement à l'idée qu'ils ou elles se font d'un système de soins vertueux, on peut alors se demander pourquoi il n'est pas simplement pratiqué systématiquement et au même degré d'intensité dans tout le réseau de soins. Dans ce chapitre nous recensons les freins et les leviers identifiés au cours de nos recherches. Nous en déduisons que la mise en œuvre du partenariat ne peut s'intensifier sur la seule base de la bonne volonté des différents acteurs au sein de l'écosystème régional de santé. Elle doit être pensée en « mode projet », coordonnée par des personnes et instances légitimes, et déclinée dans un véritable plan d'actions.

4.2.1 Représentations et pratiques différenciées du partenariat

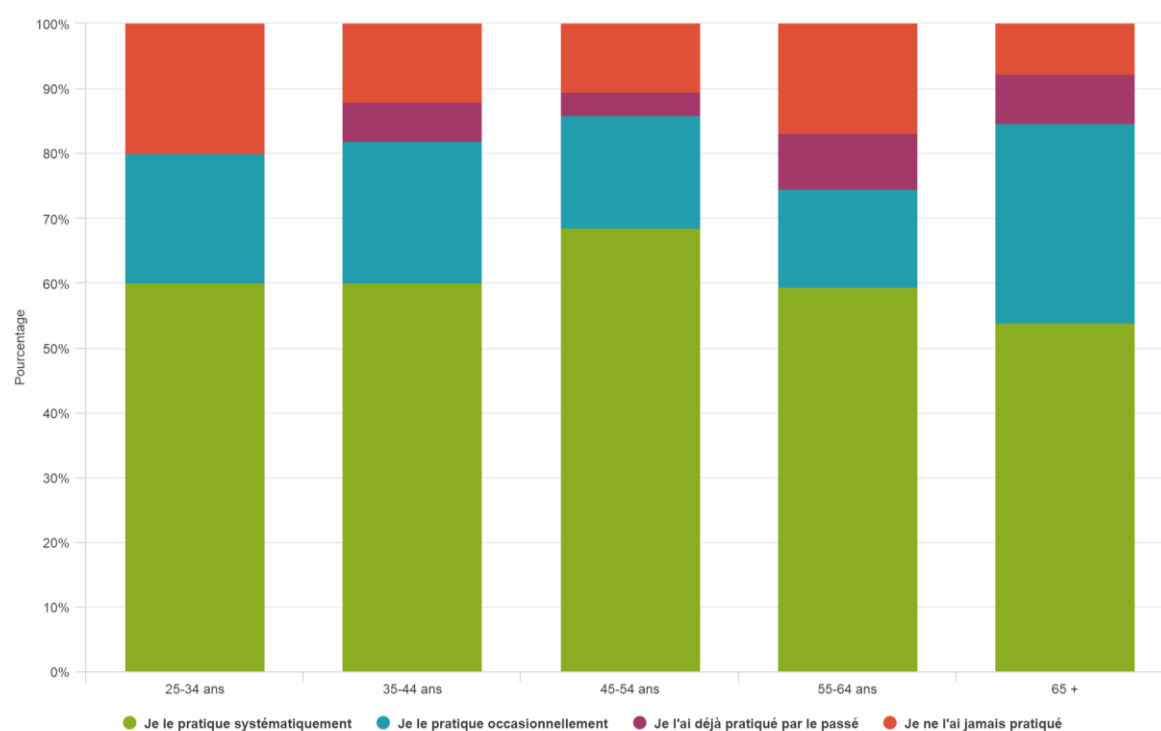
Nous avons pratiqué quelques analyses bivariées sur les résultats de nos enquêtes, pour examiner les effets de certains facteurs socio-démographiques sur la pratique du partenariat de soins.

D'abord le facteur générationnel montrait en 2020 que la pratique systématique du partenariat de soins (en vert sur la figure 55) était à son maximum dans la classe d'âge 35 à 44 ans, puis déclinait avec les « générations » suivantes, et même très fortement pour la classe des retraité-e-s (65 ans et plus). Cela tend à montrer que ce concept relativement récent n'était simplement pas encore intégré ni dans les formations de base ni dans les formations continues des soignant-e-s il y a quelques années. Il est étonnant que la « jeune » génération (25-34 ans) semble moins concernée, sauf à considérer qu'elle travaille souvent à son entrée sur le marché du travail dans des activités sous forte supervision et davantage constituées d'actes médico-soignants que d'accompagnement relationnel. Cette même analyse sur l'enquête 2021 (figure 56) conduit cependant à des résultats non significatifs avec des distributions très différentes de celles de 2020.



La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 33,2$; $\text{ddl} = 12$.

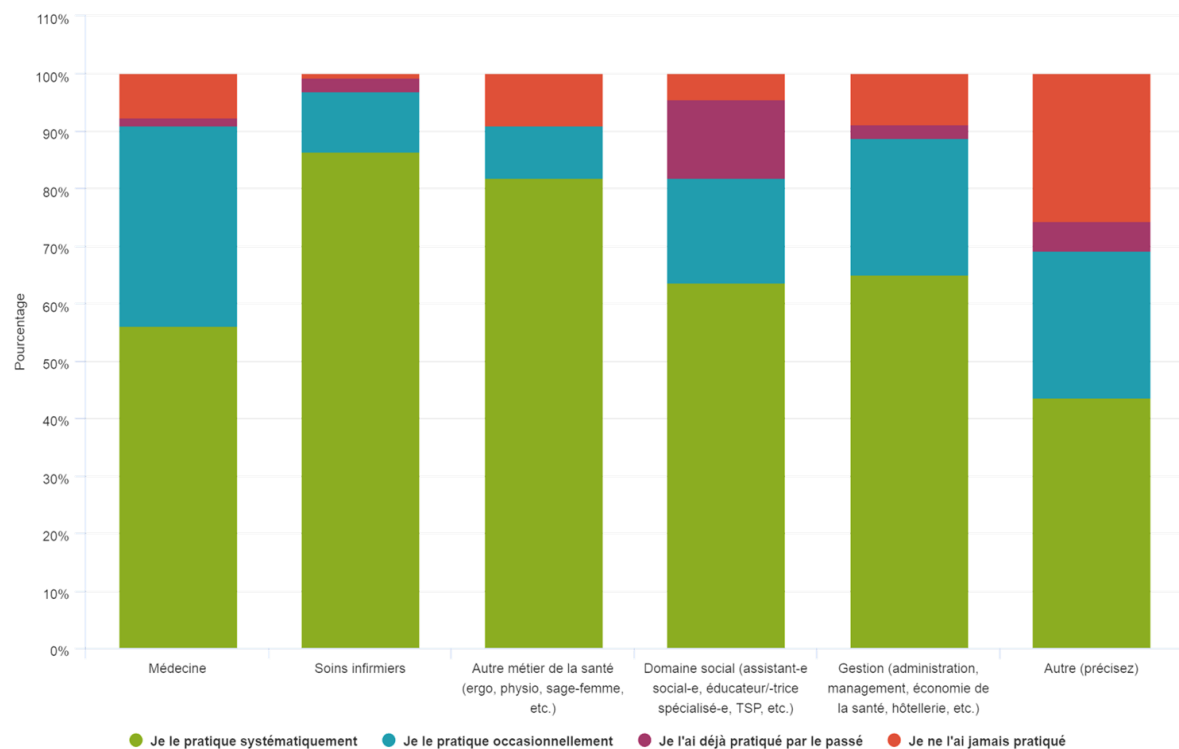
Figure 55 Effet de l'âge sur la pratique du partenariat au sein du RSRL 2020



La relation n'est pas significative. $p\text{-value} = 0,9$; $\text{Khi2} = 5,8$; $\text{ddl} = 12$.

Figure 56 Effet de l'âge sur la pratique du partenariat au sein du RSRL 2021

Une autre relation fortement significative dans notre enquête 2020 était celle de l'effet de la formation sur la pratique du partenariat. La « palme » du partenariat revenait indéniablement aux personnes formées dans les soins infirmiers qui déclaraient à près de 90% le pratiquer systématiquement (en vert sur la figure 57). Les personnes formées dans d'autres métiers de soins n'étaient pas très loin, à plus de 80%. La notion de partenariat est sans doute présente avant même d'être thématisée au plan théorique dans la vocation, la formation et la nature même des activités des professions soignantes. Peut-être par « mimétisme institutionnel », d'autres personnes actives dans le réseau affirmaient aussi pratiquer le partenariat systématiquement à plus de 60%, même en occupant des fonctions sociales ou gestionnaires. Plus honnêtes et/ou plus lucides (?), les médecins ayant pris part à notre enquête n'étaient « que » 55% à pratiquer le partenariat systématiquement, mais 35% supplémentaires affirmaient le pratiquer occasionnellement. C'est sans doute que les médecins se heurtent plus fréquemment que d'autres professions aux limites du partenariat, en particulier lorsqu'il s'agit de mettre en œuvre la décision médicale partagée, notamment avec des patient-e-s qui n'ont pas toute leur capacité de discernement ou qui ne souhaitent simplement pas prendre part à la décision.



La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\chi^2 = 70,8$; $ddl = 15$.

Figure 57 Effet de la formation sur la pratique du partenariat au sein du RSRL 2020

Parmi les « Autres », on trouvait des fonctionnaires et des élu-e-s cantonaux ou communaux, des formateurs, des juristes, des sociologues et un viticulteur...

Cette même analyse en 2021 (figure 58) conduit à une relation qui, elle non plus, n'est plus significative... et rend désormais un peu aléatoire l'interprétation conduite en 2020. Dommage pour les répondant-e-s avec une formation en médecine qui avaient bien progressé.

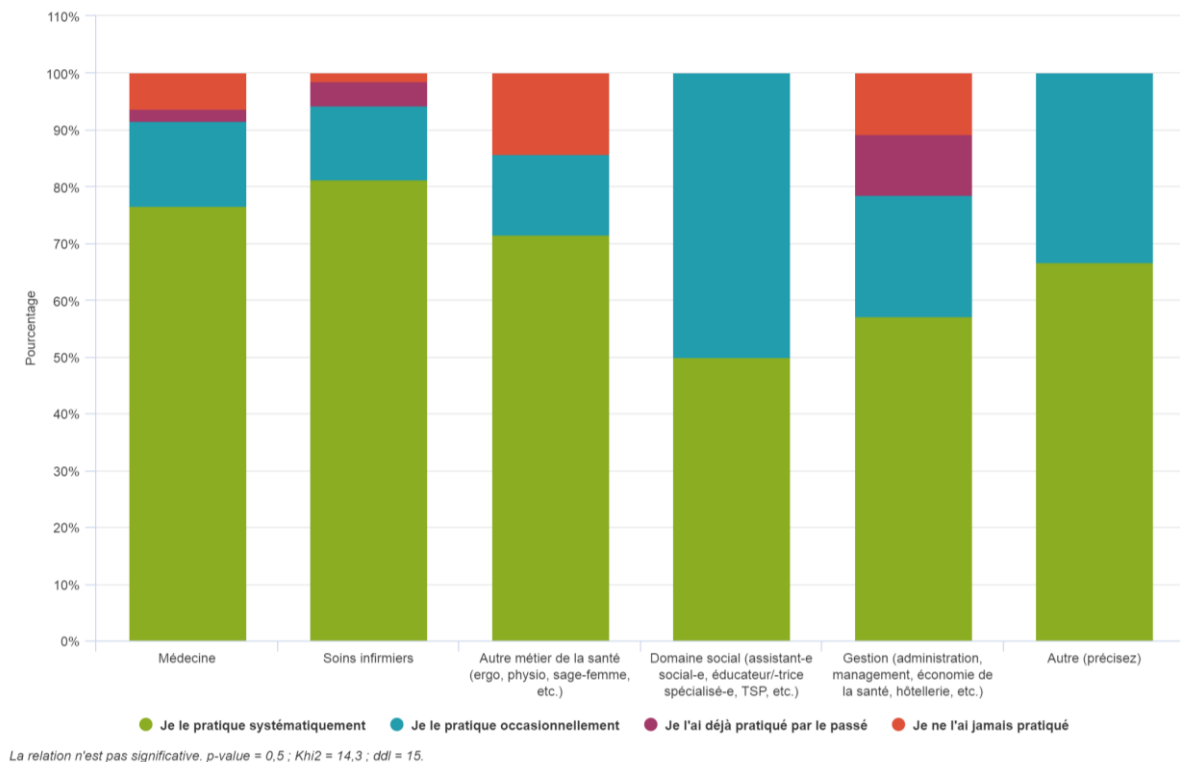


Figure 58 Effet de la formation sur la pratique du partenariat au sein du RSRL 2021

La comparaison qui nous a le plus frappé dans nos analyses bivariées, et qui par chance reste semblable et toujours très significative en 2020 comme en 2021, est celle de la pratique du partenariat selon qu'elle est rapportée par les patient-e-s et leur représentant-e-s (à gauche sur les figures 59 et 60 ci-dessous) ou par les professionnel-le-s de la santé et salarié-e-s d'institutions (à droite). Dans cette dernière catégorie, 95% des répondant-e-s affirmaient en 2020 (90,9% en 2021) pratiquer systématiquement (en vert) ou occasionnellement (en bleu) le partenariat de soins. Or, du côté des patient-e-s et de leur représentant-e-s, ce ne sont guère que 49% des répondant-e-s en 2020 (48,9% en 2021) qui partageaient la même perception. Cette différence de plus de 40% est considérable, d'autant qu'elle est statistiquement très significative, même avec une proportion réduite de répondant-e-s du côté des patient-e-s. Comme nous n'avons pas de raison de douter de la sincérité des un-e-s et des autres, nous devons admettre qu'il y a une perception, ou une compréhension, très différente de ce que recouvre le partenariat de soins entre les deux catégories de répondant-e-s. Cela peut sans doute s'expliquer en partie par l'absence de culture commune du partenariat, citée dans l'enquête comme le frein principal à son déploiement au sein du réseau, mais également par d'autres facteurs mentionnés dans nos enquêtes (cf. chapitre 4.3) et qui émergent aussi de nos entretiens de compréhension.

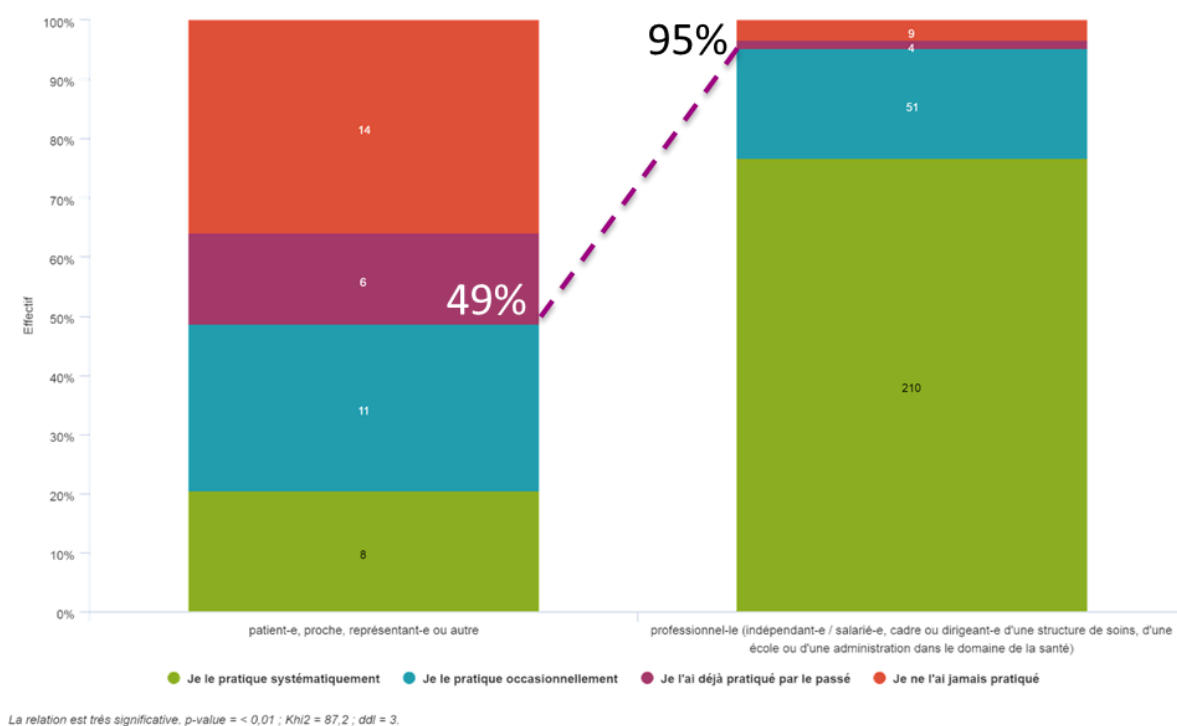


Figure 59 Pratique du partenariat selon le statut patient-e ou soignant-e au sein du RSRL 2020

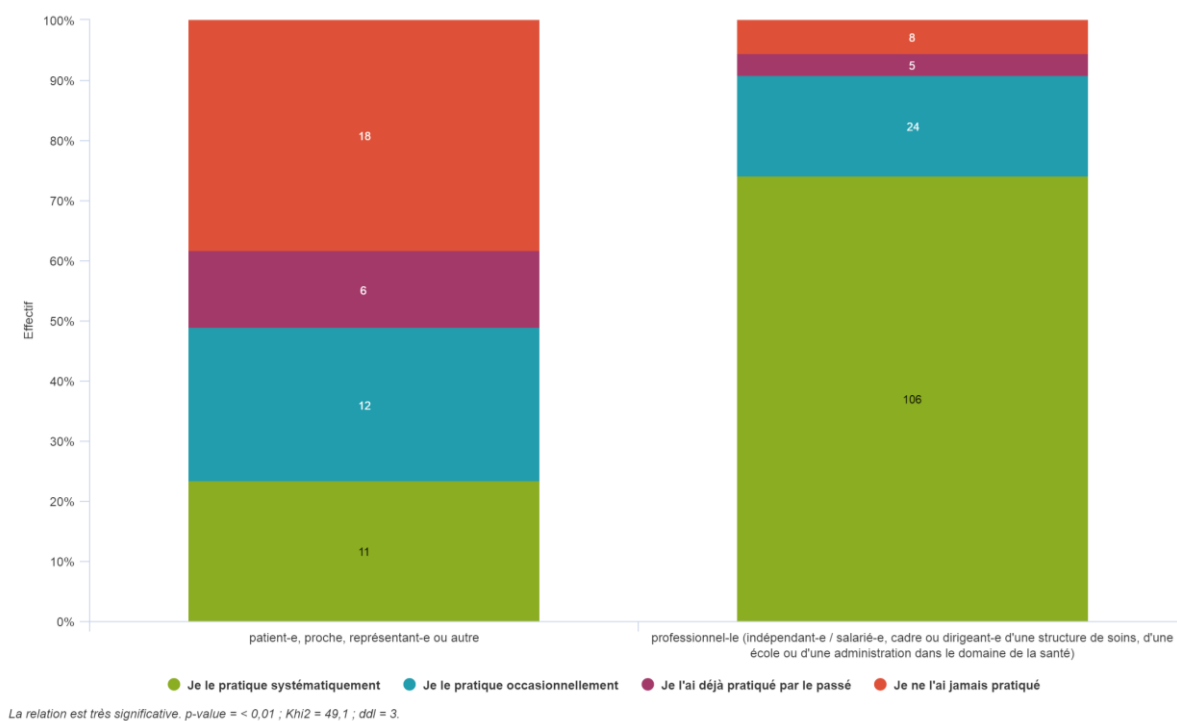


Figure 60 Pratique du partenariat selon le statut patient-e ou soignant-e au sein du RSRL 2021

4.2.2 Tout le monde veut être partenaire, mais ça n'est pas si simple...

Lorsqu'on évoque les obstacles au partenariat de soins au sein du réseau lors des entretiens de compréhension, les patient-e-s sont intarissables sur les occasions manquées et les partenariats qui n'ont pas eu lieu, soit qu'on ne le leur ait pas proposé, soit qu'on le leur ait refusé, soit que personne n'y ait pensé. A ce propos, on parle souvent de « *l'arrogance des médecins* » et des « *préjugés des équipes soignantes sur la capacité – physique et surtout mentale ! – des patient-e-s à comprendre et s'investir dans leur traitement* ». Une patiente relève parfois le « *manque de compétence et de courage des médecins pour poser le diagnostic* », qui fait qu'ensuite « *toute la relation en souffre !* »

On admet cependant qu'il peut y avoir, en plus de « *la force de l'habitude et [de] la pression de l'urgence* », une gêne des deux côtés, ou un malentendu : « *Les professionnel-le-s n'osent pas entrer dans une relation de partenariat car ils craignent de ne pas respecter la sphère privée* », tandis que « *les patient-e-s n'ont souvent simplement pas conscience qu'ils peuvent prendre la parole, à condition qu'ils le veuillent !* » Ce serait dû au « *contexte de politesse culturelle Suisse, ajouté au respect atavique de la blouse blanche* ».

Le contexte politico-médiatique est également aujourd'hui encore assez peu propice. « *Peu de sujets santé sont véritablement débattus dans les médias ou par les politiques, en dehors de l'omniprésente question des coûts et du financement. Ou alors du progrès technologique* » nous dit une patiente-citoyenne.

Beaucoup de patient-e-s voient la fragmentation du système de santé comme l'un des principaux obstacles au partenariat : « *J'ai fait du ping-pong entre l'hôpital, chez moi et la clinique* ». Le nombre des intervenant-e-s relève de la même catégorie de problèmes : « *J'ai au moins 6 personnes différentes rien que dans l'équipe de soins à domicile, c'est avec qui que je suis partenaire ???* » Il en découle un manque de cohérence dans les informations données, et de constance dans les décisions prises, en partenariat ou non : « *Qui décide quoi, avant et après l'aiguillage ?* »

La question des ressources est aussi perçue par les patient-e-s comme un obstacle au partenariat : « *Les professionnels n'ont pas le temps de prendre connaissance de la vie du malade avant son hospitalisation, de ses habitudes, etc. J'ai un appareil dentaire, je porte des lunettes et je suis aussi appareillé pour l'ouïe. Personne n'a tenu compte de tout ça, sauf sur le moment lorsque ça gênait pour un soin...* » Dans le même ordre d'idée : « *C'est difficile de*

faire du partenariat compte tenu des changements incessants de personnel et du manque de temps qui leur est laissé au chevet du malade : au CHUV il y avait une seule infirmière pour notre chambre à 5 lits... » Le temps est pourtant un facteur important : « il permet de mobiliser le pouvoir d’agir du patient avant la crise ! »

Les professionnel-le-s voient également une multitude de freins possibles au déploiement du partenariat. Une diabétologue nous dit à quel point la proximité d’une relation de partenariat avec l’un de ses patients *« rend d’autant plus difficile le moment où la situation se dégrade, le découragement où le doute sur ses propres capacités est d’autant plus perceptible : il faut être bien au clair avec soi-même ! »*

Plus spécifique encore que les préjugés redoutés par les patient-e-s, les professionnel-le-s voient souvent dans l’attitude de leurs pairs des traces de stigmatisation : âge, démence, etc. Souvent confrontés à la difficulté d’établir un lien de partenariat, ils citent la barrière des cultures et/ou des langues et, plus globalement le manque de littératie en santé, qui peut être une question de génération ou de statut social. Dans ce sens, le partenariat peut générer des inégalités, par exemple lorsqu’il est impossible à nouer avec des patient-e-s sans discernement et qui n’ont pas de famille. *« Il faut aussi tenir compte du refus de certains patients d’entrer dans ce type de relation, car ils redoutent les risques et responsabilités qui en découlent, et préfèrent laisser les professionnel-le-s les assumer ».*

Les professionnel-le-s que nous avons rencontré-e-s ne pensent pas que le manque de ressources ou de temps soit le principal obstacle au partenariat, mais que c’est un argument souvent invoqué (un prétexte), par des équipes soignantes peu disposées à sortir de leur zone de confort. Selon elles ou eux, le problème vient aussi d’une compréhension limitée de ce qu’est le partenariat en réalité : *« On le fait déjà ! Que voulez-vous qu’on fasse de plus ? »* Cependant, la question des ressources ne les laisse pas indifférent-e-s : *« Il est difficile de facturer le temps nécessaire à l’endroit où les coûts sont effectifs ; cela nécessite un investissement au départ, des outils... (p. ex. repérer le réseau socio-familial), cela nécessite aussi un niveau de formation des équipes plus élevé, la gestion de l’écrit, etc. »*

Enfin, un argument à prendre en compte nous est relevé par plusieurs professionnel-le-s : *« La faiblesse du partenariat entre professionnels (interdisciplinarité) ne permet pas le partenariat avec le patient ».* L’interdisciplinarité est donc une condition préalable à la réalisation du partenariat au sein d’une institution. A cet égard, des soignant-e-s relèvent l’importance du rôle

leader du médecin, compte tenu de son statut hiérarchique généralement plus élevé, ainsi que des cadres infirmiers, pour imposer l'interdisciplinarité et, consécutivement, le partenariat.

4.2.3 Qu'est-ce qui « coince » sur le terrain ?

Dans notre recherche-intervention, nous avons identifié, indépendamment du contexte de pandémie, de nombreuses difficultés dans l'introduction du ProSA qui sont autant de freins dans la réalisation du partenariat de soins. Une partie de ces difficultés découle du fonctionnement intrinsèque des structures. C'est l'enjeu principal de la phase de tests. Certains freins sont liés spécifiquement aux structures, d'autres plus généraux :

- Au CMS de Renens-Nord, la charge de travail très élevée des conseillères, liée à leur rôle de référente, pose des difficultés pour dégager le temps nécessaire. Se rajoutent également les priorités institutionnelles et d'autres projets internes.
- A l'EMS des Baumettes, le planning des collaborateurs/-trices est effectué très en avance, ce qui implique d'anticiper d'autant la mise en œuvre des tests pour pouvoir les inclure dans le planning. La conseillère a essuyé un refus, et l'un-e de ses patient-e-s est décédé-e en cours de ProSA, ce qui a impacté sa motivation.
- Au BRIO, c'est principalement le recrutement de patient-e-s qui pose problème. Le fait de ne pas pouvoir proposer de ProSA directement aux patient-e-s hospitalisé-e-s (du fait du refus du CHUV d'amorcer le processus au sein de ses services de soins aigus) a conduit à procéder au repérage de situations éligibles plutôt dans le secteur communautaire. De plus, le fait que les personnes en charge du repérage des potentiel-le-s participant-e-s ne soient pas les conseillères elles-mêmes – mais principalement leurs collègues infirmiers/-ères de liaison (IDL), freine l'adhésion à la démarche pour plusieurs raisons :
 - Les IDL ne peuvent présenter le projet que de manière très succincte avant de transmettre la situation à leurs collègues conseillères.
 - Les conseillères ne connaissent pas les participant-e-s, le lien de confiance n'est donc pas établi.

D'autres freins ont été identifiés, quels que soient les lieux de tests :

- Refus des patient-e-s car le sujet est trop difficile à aborder (émotionnel, voire tabou), ou qu'il n'est pas abordé au bon moment. Les patient-e-s ne se sentent pas prêts pour avoir ces discussions.
- L'intégration dans le quotidien et dans le fonctionnement habituel de la structure, car en phase de tests, cette démarche se rajoute clairement aux tâches quotidiennes et ne s'articule pas avec les outils et processus de travail déjà présents.
- Peu d'implication des proches des participant-e-s (5 situations sur 7) pour des raisons de disponibilité, de coordination, d'habitudes de travail. L'implication des proches est un point important de la démarche du ProSA, il sera donc important de creuser cette thématique et de sensibiliser les structures qui déploient le ProSA autour de ce thème.

La charge de travail que le ProSA implique pour les équipes de 1^{re} ligne est l'un des plus gros freins à la mise en œuvre. Les discussions demandent du temps (environ 4 à 5 h par patient-e), d'autant plus en phase de tests, pour deux raisons :

- Les conseillères ne sont pas expérimentées dans la mise en œuvre du ProSA, elles débutent avec cette manière de faire.
- Les tests se greffent sur leur travail quotidien et sur les projets et événements institutionnels ; de fait, ils ne se substituent pas au processus de prise en charge antérieur et constituent donc une charge de travail en plus.

Le manque d'articulation avec le fonctionnement interne des équipes et des structures est un frein largement cité. Comme nous venons de le dire, la mise en œuvre du ProSA se fait, pour l'instant, en plus du travail quotidien des conseillères ; il n'est pas intégré comme une prestation ordinaire des structures. Même si durant cette phase de tests, le temps pris pour mettre en œuvre le ProSA est remboursé par le RSRL, cela ne suffit pas car les ressources (humaines) sont les mêmes. Il manque une séquence permettant de concevoir l'articulation du ProSA avec le contexte de chaque structure, son fonctionnement, ses processus et ses outils de communication. Cette démarche ne pourra avoir lieu que moyennant une connaissance partagée du ProSA et de ses implications au sein de l'équipe, ainsi que par des partages d'expériences en interne et avec d'autres structures déployant le ProSA. Ce ne sera possible qu'en phase de déploiement, lorsqu'un nombre suffisant de participants sera atteint.

- « *Il y a toujours un message ambivalent : ce sont des sujets importants, nécessaires mais en même temps nous n'avons pas le temps ni les moyens de les aborder et de les intégrer dans notre pratique quotidienne.* » Verbatim direction de structure testeuse
- « *Les professionnels n'ont pas aussi le temps qu'il faut pour aborder ces questions. Le système ne permet pas la récolte et l'utilisation de ces données.* » Verbatim direction de structure testeuse
- « *Cette activité de conseillère se rajoute à leur fonction actuelle (elle n'est pas intégrée dans le quotidien de leur travail, dans leurs missions actuelles). Elles assurent cette mission quand elles ont un trou dans leur planning car elle ne fait pas partie de leur standard de prise en charge. Parler des valeurs n'est pas habituel* ». Equipe projet, extrait synthèse groupe de travail structures testeuses
- « *Cela représente un petit pourcentage de temps de travail qui, face à leur mission de référent n'est pas prioritaire : sauvegarder le temps dédié à cette mission n'est pas possible tout le temps. Priorité donnée aux urgences, travail souvent interrompu de manière imprévue, donc difficile à planifier.* » Equipe projet, extrait synthèse groupe de travail structures testeuses
- « *Difficulté au niveau de l'intégration avec l'existant, avec les projets de vie, mais c'est un terrain fertile pour ce genre de projets du fait de la politique institutionnelle mettant le patient au centre de toutes décisions le concernant. Des projets existent aussi en lien avec la citoyenneté, etc.* » Equipe projet, note de synthèse de la plateforme du 22.01.2020

Le manque de notoriété du ProSA dans les outils déjà présents valorisant les activités des professionnel-le-s, des structures, ainsi que dans le système de santé, accentue l'impression d'une charge de travail qui s'ajoute au quotidien. Ce point renforce la nécessité d'inclure le ProSA dans une politique d'établissement, dans une dynamique généralisée à l'ensemble de la structure. Les services administratifs et transversaux doivent être également impliqués dans cette réflexion.

- « *Le risque c'est que ça charge beaucoup le travail des collaborateurs sans que ça soit reconnu (lien pratique clinique, indicateurs, budget, communication, etc.) Le temps*

pour les valeurs n'est pas facturable, c'est le même problème que la prévention. »
Verbatim direction structure testeuse

- *« Une non reconnaissance de l'intérêt du PSA et de sa mise en œuvre entraînerait une disparition du PSA et une démotivation des collaborateurs. »* Verbatim direction structure testeuse
- *« Il faut penser à l'ensemble des niveaux, créer une culture commune connue de la direction jusqu'au terrain, en passant par l'encadrement. »* Verbatim direction structure testeuse

Enfin, la formalisation des valeurs dans le cadre du ProSA constitue aussi une difficulté pour les structures testeuses. Les valeurs sont souvent connues par différents professionnel-le-s, mais de manière orale. Leur formalisation par écrit, ainsi que leur utilisation dans la définition des plans de soins actuels ou ceux en cas d'urgence est donc difficile, et nécessite une vraie réflexion. Il en est de même pour le lien avec les projets de vie et d'accompagnement en EMS, qui se basent également sur un recueil des valeurs. Là encore, la question de la forme et des contenus de ce recueil nécessite une réflexion partagée avec l'équipe et la direction, tout en s'inspirant potentiellement de ce qui peut être fait ailleurs.

- *« La partie sur les valeurs [est déjà assurée chez nous], mais pas dans la pratique quotidienne. On ne sait pas où les mettre, ce sont des informations très personnelles et on ne sait pas bien comment les gérer. On ne les met pas dans le dossier car il peut être lu par les assureurs (principe de proportionnalité). On reste au niveau de la réflexion collective. »* Verbatim direction structure testeuse

4.2.4 Les leviers pour la pratique du partenariat de soins

Au-delà des objectifs et des avantages – le quoi et le pourquoi – du partenariat de soins, qui ressortent de nos enquêtes et de nos entretiens résumés au chapitre précédent (4.1), nous avons cherché à comprendre avec nos interlocuteurs/-trices quels pourraient être les leviers – le comment – facilitant la pratique du partenariat de soins au sein du réseau.

Les patient-e-s apprécient particulièrement la relation de **confiance** qu'induit le partenariat. L'une d'entre elles nous a affirmé que la plus belle marque de confiance qu'elle avait perçue de la part des soignants *« c'est la première fois que j'ai pu quitter l'hôpital psychiatrique avec une*

boîte de neuroleptiques ; c'était à moi seule de décider si je voulais respecter la posologie, ne plus les prendre et retomber dans la maladie ou les prendre tous à la fois et en finir une fois pour toutes... ».

Cette confiance ne va pas de soi, par exemple avec une patiente formatrice et chercheuse qui nous a dit qu'elle pouvait co-animer des formations et participer à des recherches, mais *« on ne m'a jamais proposé de participer à la conception ni à l'évaluation de ces formations et de ces recherches »*. Mais elle admet aussi que si elle le proposait, on ne le lui refuserait peut-être pas. Les patient-e-s se sentent souvent inférieur-e-s face aux professionnel-le-s, même si c'est le plus souvent injustifié, comme le remarque une patiente chronique : *« Après ma 25^e opération, je suis quand même devenue beaucoup plus compétente que la plupart des soignant-e-s » !*

Cette dimension de confiance s'est confirmée durant la phase de tests du ProSA, notamment lorsqu'il s'est agi de vérifier si les structures et milieux de soins choisis étaient les « bons lieux » pour accompagner les personnes dans ce type de réflexions. Il en est ressorti la nécessité d'avoir un lien de confiance déjà établi avec la personne, ainsi que le temps nécessaire à disposition. Les conseillères au sein du CMS et de l'EMS se sont orientées spontanément vers des patient-e-s avec qui elles avaient un bon lien de confiance. Cette configuration n'était pas possible pour le BRIO qui intervient ponctuellement et plutôt en 2^e ligne.

« Oui, lien de confiance déjà établi avec Madame. Nouveau Médecin traitant qui n'aurait pas pu faire cette demande. Temps mis à disposition par CMS pour réaliser le PAS. » Verbatim conseillère.

« Oui, du fait du nombre d'hospitalisations de Mme. » Verbatim conseillère.

« Oui car nous suivons régulièrement Monsieur. Un lien est déjà établi. » Verbatim conseillère.

« Mme a besoin de connaître la personne avant pour être détendue et plus précise dans sa demande. » Verbatim conseillère.

La plupart des patient-e-s rencontré-e-s lors des entretiens de compréhension revendiquaient leur rôle de partenaire, principalement pour assurer l'adéquation des traitements proposés et pour s'exprimer lorsque des **choix** thérapeutiques doivent être faits. *« Comment peut-on élaborer des recommandations de bonnes pratiques cliniques sans demander l'avis des patient-e-s ? »* nous demande une représentante de patients chroniques, s'inquiétant aussi de ce

que *« la plupart du temps, on ne nous propose qu'un seul traitement, aucun choix, aucune alternative... »*

Les patient-e-s constatent que les soignant-e-s sont souvent d'accord de pratiquer le partenariat, à condition qu'il n'y ait pas de choix difficile ou conflictuel à faire. Une patiente nous a raconté une scène vécue dans une formation au partenariat, à laquelle participaient également des médecins plutôt favorables au concept puisque participant volontairement à cette formation. Une médecin s'est quand même écriée au terme de la formation, après s'en être enfin rendue compte : *« Si je comprends bien, le partenariat s'impose même si le patient n'est pas d'accord ?! »* La pratique du partenariat nécessite donc aussi du **courage**.

Les professionnel-le-s que nous avons rencontré-e-s, de leur côté ont une représentation très pratique du partenariat. Une diabétologue nous explique que *« le plus important, c'est de partager l'information ; le médecin ne doit pas être derrière son bureau sur son ordinateur, mais l'ordinateur doit être posé au milieu de la table pour être consulté simultanément par le médecin et son ou sa patient-e »*. Pour favoriser le partenariat, il suffit souvent de l'inscrire dans une **action pratique et concrète**.

Du point de vue des professionnel-le-s, le défi consiste surtout à laisser le **temps** aux patient-e-s d'exprimer, s'ils ou elles le souhaitent, un récit de vie qui va très au-delà des questions en lien avec le diagnostic, mais sont essentielles pour clarifier une situation, prendre soin et générer des **résultats visibles**. Un pharmacien nous a confirmé que le partenariat de soins peut amener des bénéfices spectaculaires sur l'état de santé des patient-e-s, grâce à leur adhésion au traitement proposé. *« Les entretiens motivationnels que je conduis avec mes patient-e-s depuis des années ont évolué au cours du temps, de simples conseils prodigués aux patient-e-s à de véritables discussions partenariales »* nous a-t-il dit.

Parmi les patient-e-s s'engageant dans la promotion du partenariat, on trouve évidemment des personnes qui revendiquent un rééquilibrage du pouvoir entre patient-e-s et soignant-e-s, mais aussi – et ce sont parfois les mêmes – des personnes qui veulent valoriser le travail des soignant-e-s. *« Je m'engage par reconnaissance envers les soignants »*, *« Ils font un travail difficile et magnifique »*, *« Ils m'ont sauvé la vie »*, sont des phrases que nous avons entendues. D'une manière générale, leur engagement dans la promotion du partenariat les amène à mieux comprendre la réalité du travail des soignant-e-s et à devenir moins virulents dans leur revendication que les patient-e-s qu'ils ou elles représentent. *« On les considère parfois comme*

des traîtres... », nous dit un psychiatre très engagé aux côtés des pair-e-s praticien-ne-s en santé mentale. Il semble cependant que le **respect mutuel** d'un groupe pour l'autre et au sein d'un même groupe soit un gage de succès.

Un directeur d'EMS nous explique que *« le projet de soins des résident-e-s ne fait que rarement l'objet de discussions. Prescrit par le médecin responsable et appliqué par l'équipe soignante, il est expliqué aux patient-e-s et à leurs représentant-e-s thérapeutiques (c'est un EMS de psychogériatrie), mais suscite peu de questions »*. Les soignant-e-s sont reconnus dans leur rôle d'expert-e-s de la maladie. *« L'expertise des patient-e-s et des proches, celle de la vie avec la maladie, est en revanche très sollicitée dans l'élaboration et la mise à jour régulière du projet d'accompagnement, lequel est l'objet principal du partenariat au sein de notre établissement »*. D'autres directeurs d'EMS nous ont confirmé ce positionnement assez clair et la nécessaire **reconnaissance réciproque de l'expertise** des un-e-s et des autres. Plusieurs EMS de la région favorisent ces discussions en s'appuyant sur divers outils ludiques (jeux de cartes, etc.) ainsi que sur la méthode Montessori (Montessori, 2004). Développé dès 1907 comme concept pédagogique pour les enfants et adolescents, cette méthode a été introduite dès la fin des années 1990 en gériatrie (Wilson et al., 1997), principalement auprès de personnes souffrant de troubles cognitifs. Elle est fondée sur l'importance de laisser les patient-e-s faire leurs propres choix, en mettant en évidence les forces et les talents dont ils ou elles disposent encore, plutôt que les incapacités et pathologies qui les limitent.

Enfin, les professionnel-le-s rencontré-e-s nous ont rappelé les **arguments éthiques** en faveur du partenariat de soins *« comme garde-fou »*, ainsi que *« l'importance de l'implication des proches dans la relation de partenariat, en veillant toutefois à ne pas se décharger sur eux »*.

En résumé, voici les mots-clés à prendre en compte comme leviers pour la mise en œuvre du partenariat de soins au sein du réseau :

- Confiance
- Choix
- Courage
- Action pratique et concrète
- Temps

- Résultats visibles
- Respect mutuel, reconnaissance réciproque de l'expertise
- Arguments éthiques

4.2.5 Ébauche d'un plan d'actions

Les entretiens de compréhension ont permis de discuter de manière approfondie des freins et leviers mis en évidence par les enquêtes et la recherche-intervention. Ils nous permettent d'ébaucher les dimensions principales d'un futur plan d'actions.

L'axe de la formation est celui qui convainc le plus les patient-e-s. Leur recommandation est de former ensemble les patient-e-s et les professionnel-le-s. Il faut compter sur l'effet boule de neige en créant des relais, et prévoir dans chaque région un centre de ressources pour toute structure voulant s'engager dans ce sens. Il est important à leurs yeux que les professionnel-le-s de 1^{re} ligne soient tou-t-e-s sensibilisé-e-s à cette approche.

S'agissant des résistances que peuvent exprimer explicitement ou implicitement les professionnel-le-s, les patient-e-s recommandent d'informer, sensibiliser, écouter, rechercher les valeurs communes, questionner les différences de perception. Le réseau doit organiser des rencontres, mettre sur pied des groupes de travail évolutifs, mélanger les expériences, démontrer par l'exemple. Attention cependant de ne pas se contenter de faire des colloques ou des conférences auxquelles les professionnel-le-s n'auront pas le temps de participer.

A ce propos, une patiente nous dit que le réseau devrait s'employer aussi à « *ré-enchanter les métiers de la santé* », car elle rencontre souvent des équipes saturées voire en souffrance. Pour elle, il faut « *éviter les changements incessants de personnel, introduire de la constance, obliger les professionnel-le-s à se parler de leurs patient-e-s et pas se contenter de lire leurs dossiers médicaux !* »

En ce qui concerne l'introduction du partenariat, un patient nous recommande de « *faire un vrai pilote sous la gouvernance du (des) réseau(x), rédiger un rapport initial (cadre de référence), envisager un cycle 1) assises ou symposium 2) recommandations et 3) modifications légales et/ou réglementaires.* » Un représentant de patient-e-s psychiatriques nous dit que, selon lui, « la création de valeurs communes passe davantage par le management que par la formation ; il faut par ailleurs tisser des liens avec le reste de la société, confronter les représentations hors situations de crise ; il faut sortir du modèle où les soins sont d'un côté, la société de l'autre ».

Plusieurs répondant-e-s recommandent que le RSRL fasse la promotion du partenariat auprès des autorités politiques. Il est aussi question du cadrage éthique de l'innovation, du management et de la gouvernance qui plaideront nécessairement en faveur du partenariat.

L'idée est également émise de « *créer des pools de patients-experts, qui peuvent accompagner les patients sur leur parcours : c'est tellement dur d'être seul-e face aux sachants !* ». Une patiente nous met en garde : « *Il faut recruter et former des patients représentatifs de la population et pas que des Suisses blancs éduqués de la classe moyenne supérieure...* »

La question des ressources reste présente : « Les tarifs médicaux doivent permettre de prendre en compte le temps dévolu au partenariat, mutualiser les ressources nécessaires au sein du réseau, réallouer l'argent économisé grâce à la coordination. » « J'ai fait 6 scanners en 2 mois, on peut en payer du temps de partenariat avec ça ! » conclut un patient. Certaines questions purement logistiques ont aussi été évoquées : « *Difficile de faire du partenariat dans des locaux qui ne s'y prêtent pas.* » « *Il faut valoriser l'apprentissage de la visioconférence acquis pendant Covid.* »

Pour les professionnel-le-s, « *la formation initiale et continue des professionnel-le-s avec des patient-e-s* », « *la formation des patient-e-s* » ou encore « *la mise en relation des professionnel-le-s avec des patient-e-s formé-e-s* » font aussi partie des idées exprimées le plus fréquemment.

Tou-t-e-s les répondant-e-s ont mentionné la nécessité d'organiser sur ce thème des réunions, symposiums ou « forums patients », l'importance d'apprendre à se connaître, d'élaborer en commun de bonnes pratiques, de sensibiliser, donner des exemples et valoriser les expériences extérieures, de favoriser le brassage d'idées, présenter des résultats probants (*evidence based*). Il s'agit dans tous les cas de créer la motivation et bousculer les cultures professionnelles.

A ce propos, un pharmacien et plusieurs soignant-e-s ont souhaité que la démarche permette de « *revaloriser cet aspect de leur métier, qui en constituait même l'essentiel au départ, mais qui disparaît au profit de tâches administratives ou commerciales* ».

Plusieurs professionnel-le-s ont proposé de promouvoir les outils basés sur – ou favorisant le – partenariat (p. ex. PCC, ProSA, cartographie du réseau socio-familial, jeu des 4 as.)

L'idée est plusieurs fois émise d'intégrer des patient-e-s dans les organes de gouvernance du réseau, voire que celui-ci devienne l'employeur d'un *pool* de patients-partenaires (contrats de

mission, intérim...). Il est proposé aussi que le RSRL appuie des démarches normatives (changements de loi) conditionnant les subventions à l'application du partenariat de soins (contrats de prestations, prestations d'intérêt général – ou PIG – hospitalières...)

Pour les professionnel-le-s, il faut *« prioriser en déployant le partenariat de soins sur les situations complexes (p. ex. en psychogériatrie...) »* *« Le partenariat devrait permettre aux patient-e-s concerné-e-s non seulement d'exprimer leurs attentes légitimes – ou minimales – par rapport au système de santé, mais aussi d'exprimer et réaliser leurs rêves : un dernier voyage, une baignade en mer ou dans le lac chaque année, etc. »* *« Le projet de déploiement du partenariat au sein du RSRL doit être inspirant et pas seulement théorique ; pour les patient-e-s, il doit être axé sur ce qui fait du bien et pas (seulement) sur les pathologies ! »*

Enfin, les professionnel-le-s ont rappelé qu'*« il faut investir dans le partenariat entre professionnels (interdisciplinarité) comme préalable au partenariat avec les patients »*. Et au sujet des ressources, les phrases suivantes nous ont été dites : *« Le temps nécessaire au partenariat doit être pris sur du temps qu'on consacre aujourd'hui à des tâches moins essentielles (paperasse...) »* *« Si l'on trouve le temps pour le partenariat maintenant, on en gagnera pour le traitement plus tard. »* *« Il faut questionner la réalité du marché, quels sont les incitatifs ? Ne peut-on pas réallouer les bénéfices des institutions payées par nos impôts ou nos primes à humaniser les soins ? »*

Le partenariat de soins – ou les instruments qui le soutiennent (ProSA, PCC, etc.) – doivent donc s'imposer dans le cadre d'une transformation de la relation entre patient-e-s et professionnel-le-s, et non s'ajouter comme des prestations supplémentaires à fournir avec les mêmes ressources. C'est délicat lorsqu'on sait que les projets, dispositifs et « paradigmes d'action publique coexistent plus qu'ils ne se remplacent dans le secteur de la santé » (Baly et al., 2019 p. 4).

En résumé, nous pouvons retenir les axes suivants pour l'élaboration d'un futur plan d'actions :

1. **Formation**, pour les patient-e-s, les proches et les professionnel-le-s, ensemble et spécifiquement.
2. **Rencontres, réunions, forums et communautés de pratiques** à l'échelle de chaque région et au plan cantonal.

3. **Revalorisation des métiers de la santé** : l'approche patient partenaire peut « passer à la trappe » si les professionnel-le-s sont débordé-e-s, épuisé-e-s (exemples durant la pandémie Covid-19) ou démotivé-e-s ; solidifier l'interdisciplinarité entre professionnel-le-s est un prérequis pour accueillir les patient-e-s au sein des équipes soignantes.
4. **Ressources, outils et méthodes** : l'intégration de l'approche patient partenaire dans les processus, les protocoles et les bonnes pratiques (notamment celles acquises pendant la crise), permet de s'assurer qu'elle ne sera pas oubliée ; il faut conditionner le financement des institutions et des projets à leur utilisation ; au-delà de la phase de tests et du fonctionnement « en mode projet », le partenariat de soins doit s'imposer comme le mode de relation « par défaut » entre patient-e-s et professionnel-le-s et ne pas constituer un « fardeau » (administratif, temporel, émotionnel, etc.) supplémentaire.
5. **Promotion, lobbying** : le réseau a un rôle à jouer, en interface entre les institutions et les pouvoirs publics ; notamment pour assurer que les ressources nécessaires au partenariat de soins (compétences, temps, locaux, etc.) soient disponibles et allouées de manière incitative.
6. **Part de rêve** : le déploiement de l'approche patient partenaire et sa communication doivent véhiculer une image positive qui la rende désirable tant par les patient-e-s concerné-e-s que par les professionnel-le-s.

4.3 L'effet du partenariat sur l'écosystème de santé est certain, mais pas suffisant...

Nos recherches montrent que le partenariat de soins oblige les institutions et les professionnel-le-s au sein du réseau à fonctionner, dans l'intérêt des patient-e-s et des proches, d'une manière toujours plus coordonnée. Il est donc permis de penser que plus le partenariat se développera, par exemple en précisant et en activant le plan d'actions ébauché au chapitre précédent, plus la coordination s'intensifiera au sein du réseau. On peut alors considérer le partenariat de soins comme un *ferment* de l'écosystème régional de santé. Cependant, les freins au développement de ce partenariat mettent en évidence des limitations structurelles à cette évolution. Elles forment une sorte de « plafond de verre » que l'engouement pour le partenariat ne saurait permettre de crever à lui tout seul. Des propositions politiques doivent être formulées et des actions concrètes engagées simultanément pour supprimer ou contourner ces obstacles structurels.

4.3.1 Diffusion dans un nombre croissant de milieux de soins

Dans notre enquête, la question portant sur le périmètre au sein duquel l'expérience de partenariat des répondant-e-s est vécue montre en 2020 (figure 61) que le partenariat est surtout pratiqué à l'échelle d'un service ou d'une consultation (41,2%), plus rarement par plusieurs équipes ou services au sein d'une même structure (22%) et presque jamais par une structure complète (11%). Intéressante du point de vue de l'écosystème régional de santé, on constate que l'expérience du partenariat partagée par plusieurs structures au sein du réseau est vécue par 19,6% des répondant-e-s. On trouve sans doute là des itinéraires cliniques particulièrement bien balisés par les professionnel-le-s au sein des diverses institutions concernées.

Votre expérience actuelle du partenariat se situe au niveau...

	Effectifs	% Rep.
d'une équipe, d'une consultation, d'un service...	120	41,2%
de plusieurs équipes/services au sein d'une structure	64	22%
d'une structure complète	32	11%
de plusieurs structures au sein du réseau	57	19,6%
Autres (précisez)	18	6,2%
Total	291	100%

d'une équipe, d'une consultation, ...
 de plusieurs équipes/services ...
 d'une structure com...
 de plusieurs structures au...
 Autres (précisez)

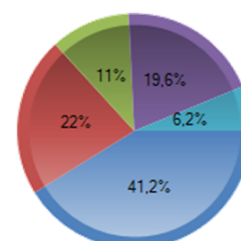


Figure 61 Périmètre du partenariat au sein du RSRL 2020

Ces chiffres sont stables en 2021 (figure 62), hormis celui de l'expérience de partenariat partagée par plusieurs structures au sein du réseau qui, heureusement, augmente de 19,6% à 23,5%.

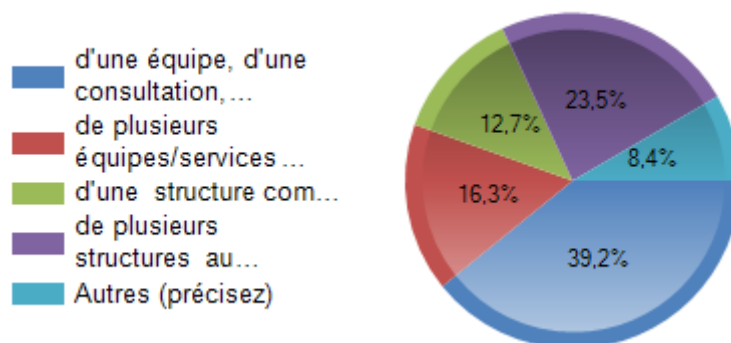


Figure 62 Périamètre du partenariat au sein du RSRL 2021

Dans les « Autres », on trouve en 2020 un curateur privé, une personne collaborant avec des associations de patients et 16 professionnel-le-s ne se reconnaissant pas spécifiquement dans les périmètres proposés. En 2021, deux personnes dans l'enseignement, trois dans des équipes de projet qui ne sont pas concrètement impliquées, une fonctionnaire communale et sept personnes ne se reconnaissant pas dans les définitions proposées.

Comme notre recherche porte sur les effets du partenariat sur l'écosystème de santé, nous avons demandé aux répondant-e-s (figure 63) si le partenariat pouvait selon eux/elles faciliter ou entraver la continuité des soins au sein du réseau. Presque tout le monde considère que c'est un facteur de facilitation (92,4%). C'est intéressant car cela démontre que la plupart des répondant-e-s considèrent probablement la question sous l'angle du résultat *a posteriori*. « La continuité a été meilleure grâce au partenariat ». Un angle *a priori* – « Le partenariat de soins va-t-il me permettre d'adresser mon/ma patient-e plus facilement à l'institution ou à la consultation suivante ? » – aurait peut-être donné un résultat plus nuancé voire inverse.

Selon vous, le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé est-il de nature à faciliter ou entraver la continuité des soins au sein du réseau ? (par exemple lors d'un retour à domicile depuis l'hôpital, ou d'une entrée en EMS depuis le domicile...)

	Effectifs	% Rep.
Cela facilite le parcours de soins	302	92,4%
Cela entrave le parcours de soins	6	1,8%
Pas d'opinion	19	5,8%
Total	327	100%



Figure 63 Partenariat et continuité des soins au sein du RSRL 2020

Cette même question posée en 2021 (figure 64) recueille une réponse légèrement moins enthousiaste (88% au lieu de 92,4%), mais toujours très nettement en faveur du partenariat qui facilite la continuité des soins.



Figure 64 Partenariat et continuité des soins au sein du RSRL 2021

Cette représentation permet d'envisager une intensification du déploiement du partenariat de soins au plan régional, notamment au travers du ProSA. Notre recherche-intervention a en effet mis en évidence un potentiel important, et l'équipe de projet a pu, sur la base des observations recueillies durant la phase de test, en formuler les principaux axes (figure 65).

Sur son territoire géographique, le RSRL se propose d'intervenir dans l'accompagnement des structures au déploiement interne du ProSA, notamment par un soutien financier et un soutien

à la réflexion et gestion de projet interne (rencontres, accompagnement, aide à la rédaction des politiques d'établissement interne, etc.). En tant que réseau, il peut également organiser une communauté de pratiques régionale, afin de favoriser les échanges d'expériences. Si ce besoin venait à être confirmé, le RSRL pourrait mettre sur pied et gérer un pool de facilitatrices et facilitateurs, se déplaçant dans les structures de soins ou dans les cabinets médicaux ne souhaitant pas former des professionnel-le-s, ou ne pouvant concilier cette pratique avec les impératifs réglementaires ou tarifaires qui les régissent.

Le RSRL pourrait enfin consolider son rôle de prestataire du ProSA, expérimenté dès la phase de tests. Cette prestation serait ainsi pérennisée dans les missions et le processus du BRIO, en particulier au bénéfice des patient-e-s qui sont suivi-e-s au long cours par les IDL.

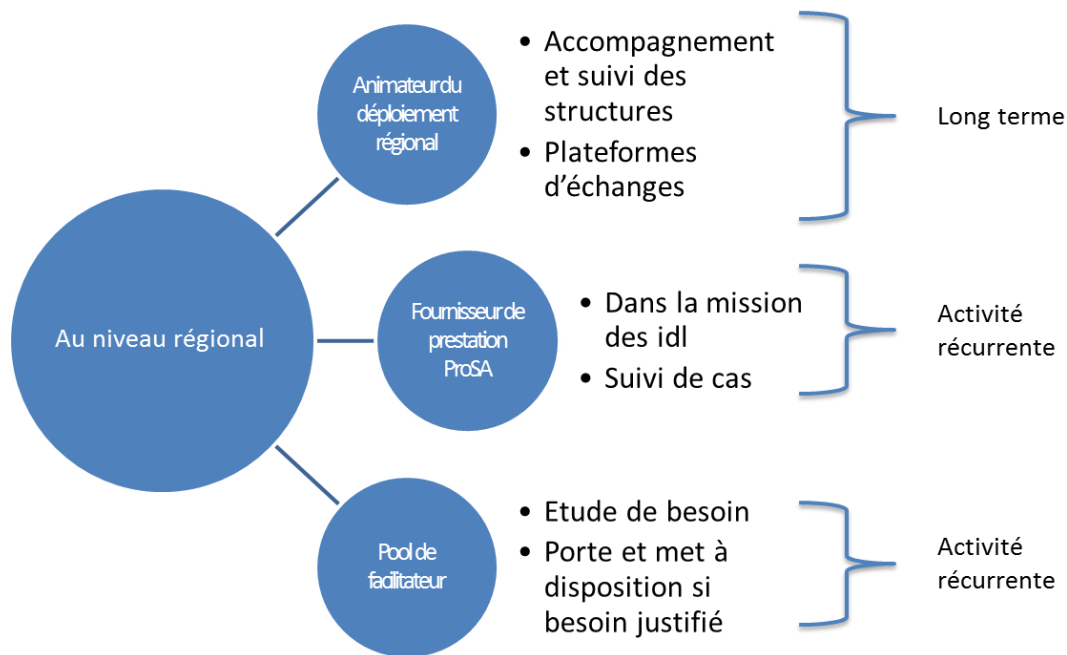


Figure 65 Rôles possibles du RSRL dans le déploiement du ProSA au niveau régional

Cependant, au-delà de la phase de tests, dans laquelle le RSRL a joué un rôle d'incubateur ou de « bac à sable » pour la mise au point du ProSA, le déploiement d'une telle démarche n'a pas de sens si elle se limite au territoire d'un seul réseau. A tout le moins, elle devrait s'étendre à tout le canton, voire à toute la Suisse romande et même au niveau national, et s'inscrire dans

une stratégie plus globale de déploiement du partenariat de soins sous toutes ses formes et non exclusivement du ProSA. C'est la raison pour laquelle des points de situation régulier ont été opérés avec les trois autres réseaux cantonaux. Les liens avec le Département cantonal de la santé et de l'action sociale (DSAS) sont également intenses : le médecin cantonal adjoint est régulièrement en contact avec l'équipe de projet (un peu moins régulièrement depuis la survenance du Covid-19) et une représentante de son Office siège au sein du COPIL. Le DSAS finance environ la moitié du budget du projet ProSA du RSRL. Les échanges avec d'autres cantons de Suisse romande se déroulent pour l'instant principalement au niveau académique, en particulier avec le Service de médecine palliative des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG). Enfin, les liens avec le niveau national sont assurés grâce au soutien financier de la Fondation Promotion Santé Suisse (PSCH) et à des échanges ponctuels avec l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).

A l'issue de la phase de tests ProSA, le déploiement au sein d'une structure se déroulait selon la matrice de responsabilités suivante (tableau 13) :

Mise en œuvre du déploiement	Structure	CRVD	CSPG	RSRL
Formation 2 à 4 jours (Ambassadeur – Facilitateur)	Participe	Anime Organise	Anime Conçoit	Intervient (2 à 4h)
Supervisions 15h	Participe	Met en place	Met en place	
Rencontres de réflexion	Coanime		Participe	Coanime
Politique d'établissement	Etablit		Prend connaissance	Aide
Plateformes d'échanges	Participe	Participe	Participe	Anime Organise
Sondage	Participe	Prend connaissance	Prend connaissance	Organise

Tableau 13 Déploiement du ProSa au sein d'une structure du RSRL

L'activité du RSRL dans ce déploiement est assurée jusqu'au premier semestre 2022, grâce notamment au soutien financier obtenu dans le cadre du programme « Prévention dans le domaine des soins » de PSCH.

Le déploiement à une échelle plus large implique d'agir sur des axes qui ne concernent plus une structure en particulier, mais toutes les structures au sein de l'écosystème régional de santé. C'est là où le rôle du RSRL, actuellement indiqué dans la colonne de droite du tableau ci-dessous (tableau 14), devient discutable.

Conception du modèle de déploiement		CRVD	CSPG	RSRL
Formation	Ateliers d'implémentation	Coconstruit Coanime ?	Coconstruit Coanime ?	Coconstruit Coanime ?
	Sensibilisation, tronc commun => e-learning	Coconstruit	Coconstruit	Coconstruit
	ProSA par procuration (avec les proches)	Coconstruit Coanime	Coconstruit Coanime	
	ProSA lors d'une perte de capacité de discernement	Coconstruit	Coconstruit	
	Information pour les médecins	Coanime	Coanime	
	NOPA (plan de soins en cas d'urgence)	Coconstruit	Coconstruit	
	Anticipation des ressources pour pouvoir répondre à la demande (formation de formateurs, multiplication des sessions de formation, etc.)	Coconstruit	Coconstruit	Coconstruit
Outils et ressources	Outils : guide, flyer, site internet, vidéo	Coconstruit	Coconstruit	Coconstruit Organise

	Réflexions transverses : financement, documentation informatique, articulation avec des projets similaires	Participe	Participe	Participe Organise
Communauté de porteurs	Formalisation		Coconstruit	Coconstruit
	Pool de facilitateurs	?	?	?
	Anticipation des ressources pour pouvoir répondre à la demande (équipe pour les rencontres structures, traitement des données.)	Coconstruit	Coconstruit	Coconstruit

Tableau 14 Déploiement du ProSa au plan cantonal, voire au-delà...

Ces réflexions et travaux tendent à prouver que l'impact potentiel du ProSA et, partant, du partenariat de soins sur la coordination au sein de l'écosystème régional – et entre cet écosystème et les écosystèmes voisins – est très important.

Deux questions dans l'entretien réalisé avec les patient-e-s à l'issue de la rédaction d'un ProSA portaient sur la coordination des institutions et professionnel-le-s au sein du réseau. Le petit nombre d'entretiens réalisés lors de la phase de tests au moment de la rédaction de cette thèse (7) ne nous permet pas d'observer une véritable tendance, mais quand même d'entendre leur voix au travers de ces quelques verbatims :

Question : Comment pensez-vous que les attentes et préférences que vous avez exprimées dans le ProSA vont pouvoir être appliquées par les différentes structures de soin du système de santé ? Pensez-vous qu'il puisse y avoir des difficultés liées aux différents fonctionnements entre les structures ? Si oui, lesquelles ?

- « Mes attentes maintenant pas de problème, mais celles futures ? »
- « Oui, facile, Oui, bien sûr. »

- « *J'espère, en principe maintenant dans les hôpitaux ils en tiennent compte. »*
- « *Oui, si je dois aller dans un EMS, j'irais à côté s'ils me veulent. »*
- « *C'est bien que ce soit fait ici. Il faut avoir sa tête. »*

Question : A l'avenir, vous vous rendrez peut-être dans plusieurs institutions/structures différentes en ayant déjà rédigé votre ProSA. Quels avantages et/ou quels obstacles votre ProSA pourrait avoir sur votre future prise en charge ?

- « *Je l'espère. Ça donne une direction pour mes soins : je suis d'accord de luter, mais je veux manger et boire toute seule. Je veux que les professionnels aient cette attitude dans mon quotidien (me laisser boire et manger toute seule) (lien avec ses valeurs et représentations). »*
- « *Oui, bien sûr. »*
- « *Je ne me fais pas trop de souci pour la suite des événements, ça ne peut pas être pire que maintenant. J'aime bien aller faire les courses, en scooter c'est pratique. »*
- « *Oui, peut être utile pour une hospitalisation. Au moment où vous être veuve ou veuf, les choses changent, j'ai une petite fortune, je veux qu'elle soit bien employée, pas que mes enfants se focalisent sur cette fortune. Je suis la maman et je peux avoir des idées à moi, ce n'est pas parce que j'ai un peu d'argent que je me monte la tête. »*

Les réponses à ces questions étaient toutes globalement positives. Néanmoins, aux personnes qui ont répondu sans toujours bien comprendre la question, il faut ajouter plusieurs personnes qui n'ont pas répondu faute d'avoir bien compris la question.

4.3.2 A la recherche des freins structurels

Dans notre enquête 2020, nous avons proposé aux répondant-e-s des freins possibles à l'exercice du partenariat de soins (figure 66). L'absence de culture commune et la résistance au changement des professionnel-le-s apparaissent comme les facteurs de blocage principaux. On peut considérer que ces deux items sont bien adressés par le plan d'actions proposé au chapitre précédent. Tout comme l'absence (ou rareté) de formations dans ce domaine et, en partie, la question du manque de ressources.

Selon vous, quels sont les éléments principaux (maximum 5) qui pourraient être des freins au déploiement du partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s au sein du réseau ?

	Effectifs	% Rep.
Absence de culture commune du partenariat	209	63,9%
Dossier électronique du patient pas opérationnel	144	44%
Modalités de financement disparates (DRG, TARMED, etc.)	132	40,4%
Fragmentation des structures (hôpitaux, EMS, soins à domicile, etc.)	193	59%
Pas (ou peu) de formation (de base ou continue) dans ce domaine	142	43,4%
Pas de recherche ni de données probantes démontrant les avantages	27	8,3%
Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme)	202	61,8%
Manque de ressources (temps, argent, personnel)	194	59,3%
Autres (précisez)	18	5,5%
Total	327	

Figure 66 Freins au partenariat au sein du RSRL 2020

Sous « Autres », on trouve une majorité de sceptiques sur la capacité du système (professionnel-le-s, institutions, mécanismes de financement) à intégrer cette approche, et une demi-douzaine de réponses exprimant la réticence des patient-e-s et des proches. La distribution était sensiblement identique en 2021 (figure 67), avec cependant une plus haute conscience de l'impact des modalités disparates de financement à l'activité (de 40,4% en 2020 à 48,2% en 2021). Tandis que la résistance au changement des professionnel-le-s semble moins problématique (de 61,8% en 2020 à 56% en 2021). Les quelques rocade dans l'ordre des priorités ne changent cependant pas la listes des items principaux qu'un plan d'action devrait adresser.

	Effectifs	% Rep.
Absence de culture commune du partenariat	116	60,7%
Dossier électronique du patient pas opérationnel	82	42,9%
Modalités de financement disparates (DRG, TARMED, etc.)	92	48,2%
Fragmentation des structures (hôpitaux, EMS, soins à domicile, etc.)	112	58,6%
Pas (ou peu) de formation (de base ou continue) dans ce domaine	83	43,5%
Pas de recherche ni de données probantes démontrant les avantages	24	12,6%
Résistance au changement des professionnel-le-s	107	56%
Manque de ressources (temps, argent, personnel)	112	58,6%
Autres (précisez)	15	7,9%
Total	191	

Figure 67 Freins au partenariat au sein du RSRL 2021

Nous voulons nous intéresser ici aux problématiques dont le traitement ne dépend pas uniquement des acteurs au sein de l'écosystème régional. Il s'agit des quatre éléments suivants :

1. Dossier électronique du patient pas opérationnel
2. Modalités de financement disparates (DRG, TARMED, etc.)
3. Fragmentation des structures (hôpitaux, EMS, soins à domicile, etc.)
4. Pas de recherche ou de données probantes démontrant les avantages

4.3.2.1 Absence de dossier électronique du patient

L'argument sur l'absence de dossier électronique du patient est implacable. Même si le Canton de Vaud était précurseur en lançant dès 1999 une « Conférence de concertation sur les systèmes d'information » en vue de la création d'un dossier patient partagé facilitant la coordination des soins, même si de nombreux travaux ont eu lieu depuis au plan cantonal, un tel dossier n'existe toujours pas ! Victime du fait d'avoir eu raison trop tôt – le Canton de Vaud a dû attendre que cette préoccupation soit partagée au niveau national. Cela a finalement été le cas dans les années 2010 et il a fallu attendre le 19 juin 2015 pour que soit adoptée une Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP⁷⁴). Les raisons qui ont justifié ce très long temps de latence découlent du fait que les partis politiques se sont davantage exprimés et affrontés sur les questions liées à la protection des données et à l'assujettissement du secteur privé (médecins libre-praticiens, cliniques privées, etc.) que sur les bénéfices d'un tel système pour la population et les patient-e-s. Au final, la loi n'est contraignante que pour le secteur stationnaire (hôpitaux et cliniques de soins aigus et de réadaptation, soins psychiatriques stationnaires) dans un premier temps. Seuls les nouveaux médecins qui demandent à pouvoir facturer à l'assurance obligatoire des soins seront contraints d'adhérer, selon une révision de l'OAMal actuellement en consultation et qui devrait entrer en vigueur au 1^{er} juillet 2021. Cette disposition s'est faufilée dans une révision de la LAMal très politisée et tournant principalement autour de la « clause du besoin » permettant aux cantons de limiter le nombre d'ouvertures de nouveaux cabinets dans un but de maîtrise des coûts. Pour le reste, bien que des interventions parlementaires aient été déposées au cours des dernières années afin de les astreindre à participer, les médecins et autres acteurs ambulatoires peuvent s'affilier au DEP à titre facultatif ce qui, du point de vue de la coordination des soins, est évidemment insuffisant. L'ordonnance d'application⁷⁵ permettant

⁷⁴ <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2017/203/fr>

⁷⁵ <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2017/206/fr>

l'entrée en vigueur de la LDEP n'a été émise par le Conseil fédéral qu'en 2017, donnant un délai de trois ans pour le lancement opérationnel du DEP. Ce lancement aurait donc dû légalement avoir lieu en avril 2020, cependant des retards dans les processus de certification des différents acteurs ainsi que la pandémie de coronavirus ont encore retardé cette échéance. A l'heure où nous rédigeons ces lignes, le lancement du DEP est prévu d'une manière très progressive à partir du 1^{er} juin 2021.

L'un des principaux résultats attendus du partenariat de soins, dans la relation thérapeutique, est de permettre aux patient-e-s d'entrer dans un processus d'anticipation et d'autodétermination qui peut conduire, globalement, à l'élaboration d'un projet d'orientation en partenariat avec le BRIO, d'un plan de soins partagé par exemple pour des patient-e-s diabétiques sollicitant le dispositif de prestataires coordonnés par le RSRL ou encore, pour les patient-e-s atteint-e-s de maladies dégénératives, d'un projet de soins anticipé (ProSA). Plus spécifiquement, ce processus peut aussi mener à la rédaction d'un plan de crise conjoint (PCC), de directives anticipées (DA), d'un mandat pour cause d'incapacité ou encore à la désignation d'un-e représentant-e thérapeutique (RT).

Dans tous les cas, ces démarches ont une portée et une efficacité grandement renforcées si leur concrétisation peut être partagée dans le cadre sécurisé d'un dossier électronique visible par tou-te-s les acteurs concernés auxquels le/la patient-e aura donné accès. Cette visibilité peut être envisagée à trois niveaux, simultanément ou progressivement :

1. Mention dans le DEP de l'existence de mesures d'autodétermination. Par exemple par une case à cocher. Reste à indiquer lesquelles et où/comment en prendre connaissance.
2. Rangement dans le DEP des documents (« à plat » ou « en dur » selon la terminologie utilisée, c'est-à-dire en format PDF) découlant de ces mesures, accessibles directement ou par un lien depuis la case à cocher ci-dessus.
3. Création de champs structurés dans le DEP même, ou dans un module qui lui est rattaché. Le contenu de chacun de ces champs peut être mis à jour en temps réel par le/la patient-e ou son/sa représentant-e thérapeutique, être croisé avec d'autres données structurées au sein du DEP (par exemple pour déclencher des alertes en lien avec un accès « bris de glace », c'est-à-dire indépendamment des droits d'accès accordés par le/la patient-e, utile en cas d'urgence vitale) ou exploité de manière anonyme à des fins statistiques ou d'évaluation des besoins.

Si ce n'est pas le cas, on peut craindre que ces manifestations anticipées d'autodétermination des patient-e-s ne soient simplement pas respectées, par exemple en cas d'urgence ou de perte de discernement, anéantissant du même coup le sens et tous les efforts consentis pour le partenariat de soins.

4.3.2.2 Fragmentation et modalités de financement disparates

Nos recherches ont montré que le partenariat de soins implique des efforts et des investissements. En particulier, il nécessite une formation spécifique tant des professionnel-le-s, indépendant-e-s ou salarié-e-s des institutions de soins, que des patient-e-s et des proches. Il nécessite aussi du temps (p. ex. 5 heures estimées en moyenne pour la co-rédaction d'un ProSA) difficilement facturable, que ce soit dans le cadre tarifaire qui prévaut en ambulatoire ou sur les forfaits par pathologie ou lourdeur de cas qui sont utilisés dans le domaine stationnaire. Nous avons également vu que le partenariat de soins génère d'importants bénéfices : coordination des soins améliorée, pas d'examens redondants, pas de lacunes de traitement suscitant des complications, pas de soins non désirés ou encore meilleure adhésion des patient-e-s à leur traitement.

Cependant, la plupart des institutions et professionnel-le-s de soins constituant des entités comptables distinctes, les coûts générés par le partenariat de soins ne s'imputent pas nécessairement là où s'engrangent les bénéfices. On comprend par exemple qu'un projet de soins anticipé co-rédigé par un-e patient-e avec son/sa médecin de famille ou son/sa référent-e de soins à domicile, déploiera l'essentiel de ses avantages lors de futures hospitalisations ou autres prises en charge spécialisées dans d'autres milieux de soins. Mais les professionnel-le-s qui auront consacré du temps à cette co-rédaction ne seront que mal – voire pas du tout – rétribué-e-s pour cette importante contribution.

Il y a donc lieu de pouvoir financer le partenariat de soins non pas sur la base d'une facturation opérée distinctement par chaque prestataire de soins, mais globalement au sein de l'écosystème régional de santé, parmi les prestations communes qui coûtent et profitent simultanément à l'ensemble des prestataires qui le composent :

- **Exemples de prestations communes liées au déploiement du partenariat de soins :**
 - La formation au partenariat des patient-e-s et professionnel-le-s
 - L'appui à l'ouverture, au paramétrage et aux mises à jour du DEP.

- Le conseil et l'appui à l'expression de mesures d'anticipation ou d'autodétermination des patient-e-s (ProSA, PCC, DA, etc.)
- Le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patient-e-s (ETP) ou d'autogestion de la maladie chronique.
- L'encouragement au partenariat de soins aux différents niveaux au sein de l'écosystème régional : relation thérapeutique, organisation des prestations et services, gouvernance, enseignement, recherche.
- **Exemples de prestations plus largement partagées au sein du réseau :**
 - L'information et l'orientation des patient-e-s dans le réseau médico-social⁷⁶
 - La gestion centralisée de facilités, p. ex. hébergement de courte ou longue durée⁷⁷.
 - La formation et le recrutement des professionnel-le-s nécessaires dans chaque milieu de soins pour faire face à l'évolution des besoins populationnels.
 - La prévention, la promotion de la santé et de la cohésion sociale à l'échelle régionale.
 - La mise en œuvre à l'échelle régionale de programmes communs de santé publique : qualité, évaluation multidimensionnelle standardisée, etc.

4.3.2.3 *Absence de données probantes sur les avantages du partenariat*

Nos recherches ont montré que les régions ou pays qui progressent plus rapidement sur le chemin du partenariat de soins investissent dans la formation et la recherche sur ce thème.

Nous citerons en exemple le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) à Montréal⁷⁸, le Centre d'innovation sur le partenariat avec les patients et le public (CI3P) à Nice⁷⁹, ou encore les initiatives d'hôpitaux universitaires comme le CHRU de Nancy⁸⁰ ou, plus près de chez nous, celle des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)⁸¹.

⁷⁶ Déjà cogéré et cofinancé par le réseau : BRIO

⁷⁷ Déjà assurée par le BRIO, on travaille aujourd'hui sur les logements protégés, peut-être demain sur les lits de réadaptation ?

⁷⁸ <https://ceppp.ca/fr/>

⁷⁹ <https://ci3p.univ-cotedazur.fr/>

⁸⁰ <http://www.chru-nancy.fr/index.php/formation-recherche-et-innovation/patients-partenaires>

⁸¹ <https://www.hug.ch/patients-partenaires/decouvrez-partenariat-aux-hug>

Il est important, dans ce domaine comme dans tant d'autres, que la communauté concernée au sein de l'écosystème régional de santé, puisse partager ses pratiques, réflexions et travaux et s'appuyer sur un dispositif commun de formation et de recherche. La recherche en particulier, doit être conçue et menée au niveau régional, afin de produire des données, des résultats et des recommandations tenant compte du contexte local, et donc plus faciles à intégrer dans la transformation des pratiques.

Seule une recherche menée au niveau d'un territoire donné peut servir à produire le matériel de communication susceptible d'encourager patient-e-s, proches et professionnel-le-s à s'engager sur le chemin du partenariat, et à convaincre les autorités politiques de ce territoire d'adopter un cadre législatif, réglementaire et contractuel approprié.

Plusieurs initiatives sont en cours dans notre région :

- La Mission Santé et Société du ColLaboratoire de l'Université de Lausanne, soutenue notamment par la Direction générale de la santé.
- L'Antenne lausannoise du International Coproduction in Healthcare Network (ICoHN⁸²), portée par Unisanté
- La communauté de pratiques (ou de porteurs) autour du ProSA, éventuellement du PCC et d'autres outils d'anticipation et autodétermination, pouvant évoluer vers une branche romande d'ACP Suisse⁸³, portée par le RSRL et la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV.

Il y en a peut-être d'autres. Chacune de ces initiatives est embryonnaire et passionnante. Il faut toutefois veiller à bien les coordonner, si possible même à les fédérer en distribuant judicieusement les rôles, pour éviter une fragmentation, une dispersion, voire une concurrence funeste entre elles. La recherche conduite dans notre région devrait contribuer à renforcer l'ensemble de ces initiatives qui, toutes, concourent au déploiement du partenariat de soins.

⁸² <https://ju.se/center/icohn.html>

⁸³ <https://www.acp-swiss.ch/>

4.4 Le contexte temporel est favorable au déploiement du partenariat de soins

Différentes évolutions – à l’intérieur et dans l’environnement de notre écosystème régional de santé – nous permettent de penser que le contexte temporel est favorable au déploiement du partenariat de soins. Tout d’abord, même de manière assez contrastée, le contexte de pandémie révèle l’importance du partenariat de soins. Ensuite, les réflexions et travaux au plan national sur la maîtrise des coûts dans le cadre de la LAMal montrent un regain d’intérêt pour les soins coordonnés, une certaine forme de responsabilité populationnelle et une approche de la qualité qui plaide pour un renforcement du partenariat avec les patient-e-s. Enfin, dans le Canton de Vaud, des démarches d’évaluation sont en cours sur les prestations et le rôle des réseaux ainsi que sur le potentiel de la coordination des soins pour une organisation du système de santé adaptée aux enjeux démographiques et épidémiologiques. Une nouvelle stratégie cantonale adressant les enjeux du vieillissement de la population est en cours d’élaboration sous le nom de « Vieillir 2030 », et sa mise en œuvre devrait largement alimenter le contenu des contrats de prestations que l’Etat conclura avec les principaux acteurs du système de santé pour la législature prochaine 2023-2027. Le lancement du projet « Vieillir 2030 » a eu lieu le 3 mai 2021.

4.4.1 La pandémie a renforcé l’importance du partenariat de soins

Lors de notre enquête en 2020 (avant l’épidémie de Covid-19), nous avons voulu savoir (figure 68) si le thème du partenariat de soins était une priorité pour le RSRL.

Selon vous, le développement du partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s au sein du réseau est une priorité

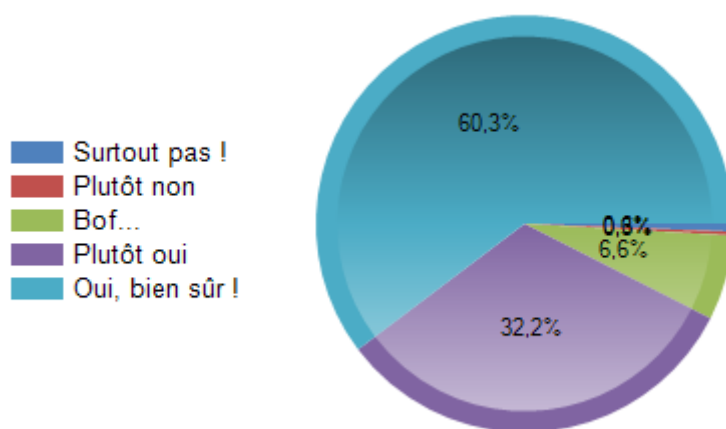


Figure 68 Priorité du partenariat de soins pour le RSRL 2020

Le degré d'adhésion était très élevé puisque 92,5% des participant-e-s répondaient « oui » ou « plutôt oui ». Seuls 6,6% des répondant-e-s se montraient plus dubitatifs et le minuscule reliquat de 0,6% y était plutôt (1 personne) ou carrément (2 personnes) opposé.

En 2021, avant de poser la même question, nous avons demandé aux répondant-e-s (tableau 15) quelle incidence le contexte pandémique pouvait avoir sur le partenariat de soins.

Selon vous, le partenariat de soins est-il plus important dans le contexte d'une épidémie comme celle de Covid-19 qu'en temps normal ?

	Effectifs	% Rep.
Non, ce n'est pas une priorité	9	4,7%
Aucun changement	72	37,7%
Oui, absolument !	110	57,6%
Total	191	100%

Tableau 15 Incidence de la pandémie sur le partenariat de soins

Près de 60% des participant-e-s considéraient que le partenariat de soins est plus important en temps de pandémie qu'en temps normal. A noter que celles et ceux qui répondaient « aucun changement » pouvaient vouloir dire que le partenariat était déjà essentiel, même avant la pandémie de Covid-19.

S'agissant du degré de priorité du partenariat de soins pour le RSRL en 2021 (figure 69), nous constatons avec étonnement que le degré d'adhésion global, même s'il reste élevé, diminue à 81,6% (contre 92,5 en 2020) des participant-e-s qui répondent « oui » ou « plutôt oui ». La part des répondant-e-s qui se montrent plus dubitatifs grimpe à 16,8%, tandis que le reliquat des personnes plutôt ou carrément opposées monte à 1,5%, soit respectivement toujours 1 et 2 personnes (peut-être les mêmes ?) A notre avis, la pandémie a fait émerger d'autres priorités : la pénurie de personnel soignant en particulier dans certains domaines (soins intensifs, etc.), les difficultés d'approvisionnement en médicaments, matériel et dispositifs thérapeutiques, les problèmes financiers des établissements ayant dû suspendre les prises en charge non-Covid, le stress voire la dépression de certaines catégories de la population ou encore les inégalités sociales. Il fait peu de doutes que le partenariat de soins, pour certaines personnes, n'est plus la seule ou première priorité.

Selon vous, le développement du partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s au sein du réseau est une priorité

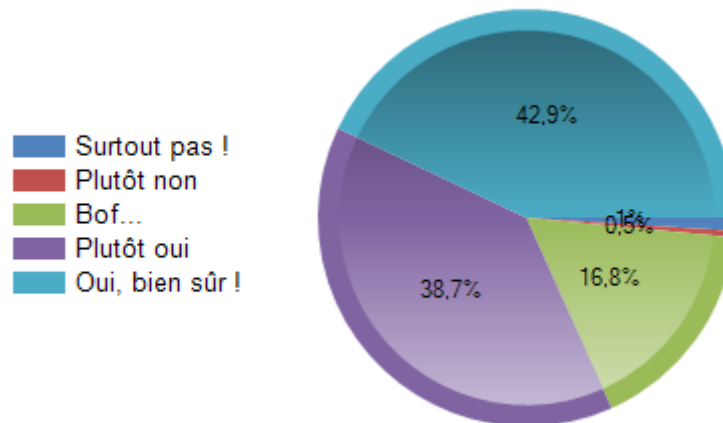


Figure 69 Priorité du partenariat de soins pour le RSRL 2021

Dans notre enquête 2021, un champ de texte libre permettait au répondant-e-s d'exprimer quels changements principaux avaient été observés depuis le début de 2020. 134 répondants (sur 225 = 59,5%) ont saisi cette opportunité. Un autre champ de texte libre leur permettait de décrire une expérience concrète de partenariat au cours de l'année écoulée.

Afin que les sentiments positifs ou négatifs soient objectivés par une expérience vécue, nous avons fusionné ces champs et les avons tagués au moyen de l'outil Taguette⁸⁴ afin de distinguer dans ces réponses les effets positifs, négatifs ou neutres du Covid-19 sur le partenariat de soins. Nous avons également, et séparément, relevé les sentiments de progression ou de recul du partenariat de soins au cours de cette année, sans que cette évolution soit forcément liée à la pandémie. Chaque verbatim pouvant recevoir plusieurs tags, il y a plus d'occurrences que de verbatims.

La synthèse « par tag » de cette analyse textuelle est la suivante :

- Je n'ai observé aucun changement : 35
- Le Covid-19 a eu un impact positif sur le partenariat de soins : 24
- Le Covid-19 a eu un impact négatif sur le partenariat de soins : 31

⁸⁴ <https://www.taguette.org/fr/>

- Le Covid-19 a eu des impacts positifs et négatifs sur le partenariat de soins : 25
- Le partenariat de soins a progressé durant cette année : 47
- Le partenariat de soins a régressé durant cette année : 6
- Sans opinion : 17 (principalement des élu-e-s communaux pour lequel-le-s on devrait envisager une sensibilisation)
- Hors sujet : 8 (confondent le plus souvent interdisciplinarité et partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s).

En éliminant les deux dernières catégories (sans intérêt), nous pouvons représenter nos résultats graphiquement de la manière suivante (figure 70) :

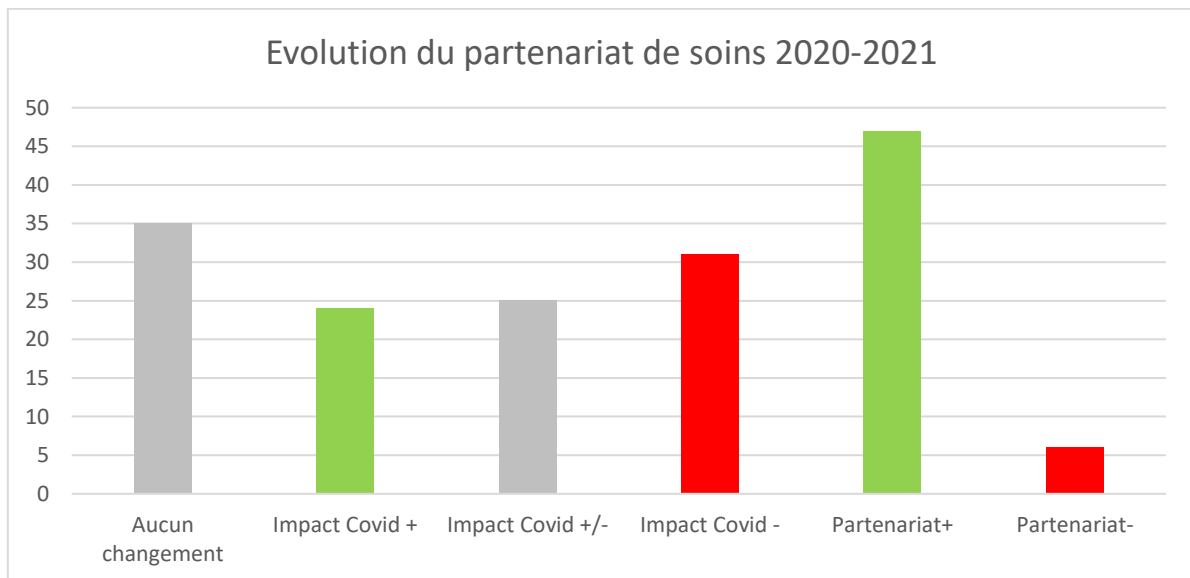


Figure 70 Evolution du partenariat de soins au sein du RSRL 2020-2021

Nous constatons que le nombre de répondant-e-s affirmant n'avoir observé aucun changement (35) est plus faible que celui de celles et ceux qui témoignent d'un impact du Covid sur le partenariat de soins (80) ou qui ont observé une progression ou une régression de ce partenariat (53). Il s'est donc passé quelque chose durant cette année ! En voici des exemples en forme de verbatims.

L'impact du Covid sur le partenariat s'avère principalement négatif, surtout pour celles et ceux qui considèrent que cette thématique a occulté toutes les autres :

« Difficile à dire puisque l'année 2020 a été passablement bousculée par le Covid »

« Beaucoup d'activités mises en pause ! »

« La crise liée au Covid a influencé négativement cette collaboration car les décisions prises pour faire face à la pandémie n'étaient pas cohérentes et ont enlevé certaines capacités chez les médecins d'agir avec leurs connaissances médicales »

« L'actualité Covid a tout effacé... »

C'est aussi l'impact des gestes barrière ainsi que les difficultés de communication qui ont rendu le partenariat compliqué :

« La pandémie a restreint la possibilité de faire des réseaux pour les retours à domicile complexes. Le partenariat s'est appauvri dans ce sens. »

« Le manque de contacts directs, ce qui peut complexifier passablement les interactions »

« La difficulté d'établir un lien de confiance »

« Repli sur soi des clients en lien avec la pandémie »

Enfin, la pression pour libérer des lits de soins aigus ainsi que le stress globalement ressenti par les professionnel-le-s a concouru à ce sentiment négatif :

« Le temps presse plus pour tous ! Tout doit aller plus vite (le temps de séjour, les placements et les départs) »

« Stress et fatigue des collaborateurs en lien avec la pandémie »

« Moins d'échanges, probablement lié au stress dû à la Covid »

« Moins de temps, de disponibilité pour échanger, débordement du personnel soignant lié au Covid »

Certaines personnes ont observé des effets tant négatifs que positifs (avec, comme dans d'autres domaines de la société, une polarisation exacerbée par la crise) ou considèrent l'impact comme neutre :

« Adaptation liée au Covid »

« Crainte et peur des clients pour recevoir les professionnels chez eux, parfois annulation des passages. En parallèle, reconnaissance des clients pour nos passages, soutien car très souvent isolé et quasi pas de contact à part nous. »

« Difficile à dire. Le contexte de pandémie a créé de la tension, de l'incertitude et parfois de la peur. D'un autre côté les patients, proches et professionnels sont parfois plus tolérants et compréhensifs par rapports aux difficultés que le système de santé traverse ».

« Avec celles et ceux chez qui le dialogue / partenariat est fluide et constructif, cette période particulière a renforcé cette qualité de manière significative. A l'autre bout du spectre, le décalage avec l'approche peu partenariale d'une spécialiste m'a semblé tellement importante que j'ai pris la décision de cesser de la consulter au cours de l'année. »

Enfin, des personnes ont mentionné des impacts exclusivement positifs :

« Pour ma part, j'ai remarqué que tous les partenaires ont dû faire preuve d'adaptation permanente et se réinventer. »

« Recherche sur l'avis des citoyens concernant les mesures de santé publique prises par les autorités dans la gestion de la pandémie. »

« Plus d'attention que jamais à la santé et la santé publique, avec pas mal d'actions de partenariat. »

« Davantage interpellés par patients concernant les directives anticipées. »

« J'ai entendu de plus en plus de professionnels parler de partenariat patient, il semblerait que cette notion soit en vogue actuellement. Espérons que cela se traduise aussi par des changements dans les pratiques. »

« La Covid a favorisé les relations et a assoupli fortement les procédures. »

« Un bon sens retrouvé, l'intérêt du patient est resté véritablement au cœur des priorités. »

« Peut-être que la décision ferme et annoncée très tôt de ne pas rendre le vaccin contre le Covid-19 obligatoire est un effet (positif ?) d'une plus grande prise en compte de l'avis du patient. Dans le même ordre, on peut mentionner l'adaptation des règles d'accès aux EMS lors de la deuxième vague aux besoins sociaux plutôt que sanitaires des résidents. »

« Liens en général plus fort avec les patients pendant cette période Covid ou nous étions parfois leur seule visite. »

« L'impact du Covid qui rend à mon avis le partenariat encore plus nécessaire. De plus en plus d'institutions s'y mettent et c'est un domaine de recherches toujours plus exploré. »

« Une bonne relation de confiance et plus d'ouverture dans les discussions essentiellement due à la pandémie. »

La bonne nouvelle, c'est que, en lien ou non avec la pandémie, une très grande majorité de répondant-e-s considèrent que le partenariat a progressé durant l'année écoulée :

« Mes patients me font découvrir plein de possibilités non médicamenteuses pour diminuer leurs symptômes. »

« C'est un sujet de plus en plus d'actualité et qui se développe de manière plus concrète depuis peu. »

« Je suis dans un projet de coproduction. »

« La thématique plus souvent évoquée entre professionnels, de plus en plus présente dans la manière d'aborder les situations ou de concevoir les projets. Les réflexions en cours sur la manière d'intégrer le partenariat avec les patients dans l'un ou l'autre de nos projets : leur rôle en fonction des niveaux d'intégration »

« Meilleure communication, coordination entre les patients et partenaires de la santé due à une connaissance personnelle plus ciblée des partenaires, des besoins des patients en fonction de leur situation et projet. »

« On observe une multiplication d'initiatives visant à favoriser ce partenariat. »

Cependant, pour quelques personnes c'est plutôt un recul qui s'observe, avec un peu d'amertume en considérant le chemin qui reste à parcourir :

« Plus concrètement pour illustrer mon expérience du chemin encore à parcourir : une discussion récente avec des partenaires concernant l'organisation d'un évènement où un patient serait invité à faire part de son témoignage - expérience de son parcours de soins - a révélé un certain gap : à savoir que ma compréhension de la participation d'un patient, réellement intégrée à un colloque de professionnels, s'est heurtée à une vision du type vignette clinique discutée entre professionnels experts... »

« Pour ce qui est de la collaboration avec les partenaires, je trouve qu'elle ne progresse pas. »

Ou alors une crainte à peine voilée de certain-e-s professionnel-le-s sur les exigences croissantes des patient-e-s, peut-être en lien avec une insuffisance de ressources pour y faire face :

« Augmentation de la volonté de contrôle de la part du patient. »

« Toujours plus d'exigences de la part des patients. »

« Toujours plus exigeant. »

Hormis dans cette dernière catégorie (6 personnes), on peut considérer que tou-t-e-s les répondant-e-s accordent une importance croissante au partenariat de soins. Si des impacts négatifs du Covid sur le partenariat ont été observés, c'est unanimement avec regret. Et beaucoup de personnes ont cherché (et souvent trouvé) dans la crise une opportunité de promouvoir ou renforcer des projets et actions qui favorisent le partenariat de soins.

C'est ainsi par exemple que nous avons eu l'opportunité d'organiser et animer le 7 avril 2021 un webinaire international sur les mesures d'anticipation en temps de pandémie. Tous les intervenants, professionnel-le-s et patient-e-s, provenant de Suisse, du Québec, de Belgique et de France, ont relevé à la fois combien la crise rendait le partenariat de soins toujours plus nécessaire, mais aussi plus compliqué. Plusieurs dispositifs ont été présentés à cette occasion, co-construits avec des patient-e-s partenaires. La chaire de soins palliatifs gériatriques du

CHUV a ainsi élaboré des « Directives anticipées durant l'épidémie de Covid-19 »⁸⁵, tandis qu'au Québec voyait le jour en avril 2020 un « Protocole de triage pour l'accès aux soins intensifs (adultes) et l'allocation des ressources telles que les respirateurs en situation extrême de pandémie »⁸⁶. Ce protocole a été rédigé par plusieurs comités regroupant plus de 40 personnes dont des patient-e-s partenaires. Par comparaison, et sans jugement de valeur sur l'un ou l'autre de ces documents, le même outil publié en Suisse par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) le 20 mars 2020 a été rédigé par seulement quatre professionnel-le-s⁸⁷.

Notre recherche-intervention a également mis en évidence une certaine « appétence » pour le partenariat de soins exacerbée par la crise sanitaire avec un intérêt grandissant pour les questions en lien avec l'anticipation en santé, notamment les directives anticipées (DA) et la désignation de représentant-e-s thérapeutiques (RT). D'autres structures que celles initialement incluses dans la phase de tests se sont spontanément lancées dans le déploiement du ProSA, grâce aux nouvelles formations – ambassadeur/-trice et facilitateur/-trice – proposées par la Croix-Rouge vaudoise (CRVS), conjointement avec le RSRL et la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV (CSPG) dès août 2020. Ces formations destinées à codifier sur deux niveaux – débutant et expert, le premier étant un prérequis pour accéder au second – le rôle jusqu'ici assumé par les conseillères ProSA ont vite affiché « complet », ce qui dénote un réel besoin. À noter que des cadres participent à ces formations, ce qui démontre une implication managériale de ces structures, et donc la volonté de mettre en place une dynamique permettant d'intégrer le ProSA et ses outils dans les fonctionnements institutionnels.

Certes, nous ne perdons pas de vue que nos enquêtes, notre recherche-intervention et des événements comme le webinaire précité, sont exposés à un biais de sélection : la plupart des personnes qui y prennent part ont au moins un intérêt pour la question du partenariat de soins. Cependant, le nombre, la diversité des provenances et l'importance des fonctions des participant-e-s nous permettent de penser que la thématique du partenariat de soins n'est pas juste la marotte de quelques spécialistes, ni une mode passagère. Il est vraisemblable que

⁸⁵ <https://www.chuv.ch/fr/soins-palliatifs/spl-home/professionnels-de-la-sante/gestion-des-symptomes-respiratoires-covid-19/directives-anticipees-durant-lepidemie-covid-19>

⁸⁶ https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/coronavirus-2019-ncov/1-Protocole_national_triage_aux_Soins_intensifs-pandemie.pdf

⁸⁷ https://www.samw.ch/dam/jcr:68be4250-cd8f-4b24-bf26-33b56fe3ae38/directives_assm_triage_soins_intensifs_penurie_ressources_20200320.pdf

l'importance du partenariat de soins, exacerbée par la pandémie, débouche sur un *momentum* au sortir de la crise, qui verra émerger des projets et actions d'une certaine envergure.

4.4.2 Et si la maîtrise des coûts passait par le partenariat et la coordination ?

En dehors, ou plutôt autour, de l'intérêt « intrinsèque » grandissant pour le partenariat de soins décrit au point précédent, notamment en raison de la pandémie de Covid-19, il faut constater que l'évolution du contexte est plutôt favorable également. Au plan national, la nécessité (voire l'obsession) de contenir l'augmentation des coûts dans l'assurance-maladie, même si elle a été un peu mise de côté lors de la pandémie, est prête à ressurgir. Le monde politique ne s'y trompe pas, qui exige des assureurs qu'il n'y ait pas d'augmentation des primes au sortir de la crise, alors que ceux-ci préparent déjà le terrain en laissant « fuiter » certaines informations sur l'évolution des coûts durant l'année 2020, dont le montant de 350 millions de CHF lié aux seules prises en charge des malades du Covid⁸⁸.

Cette perspective donne de l'importance et de la vigueur à plusieurs projets de révision de la LAMal qui portent entre autres sur un renforcement de la coordination des soins.

C'est le cas du 2^e volet de mesures visant à maîtriser les coûts⁸⁹, mis en consultation par le Conseil fédéral en août 2020, et qui comporte notamment cette proposition : « La mise en place du **premier point de contact obligatoire** pour tous les assurés permettra de mieux coordonner l'entrée dans le système de santé. Grâce au renforcement des soins coordonnés, également recommandé dans le rapport d'experts, les **réseaux de soins** seront définis comme fournisseurs de prestations distincts et les **programmes** de prise en charge des patients seront encouragés. »

Le concept de « premier point de contact obligatoire » vise à généraliser le principe du *gatekeeping*, qui oblige les patient-e-s à consulter d'abord un prestataire de soins primaire (médecin de famille, centre de santé, etc.) avant de pouvoir accéder à une consultation spécialisée. Cette mesure existe déjà dans les modèles alternatifs d'assurance-maladie auxquels les assuré-e-s peuvent souscrire contre un rabais sur leurs primes. Si l'efficacité de cette mesure a déjà été mise en doute pratiquement depuis son introduction en Amérique du Nord (Forrest, 2003), hormis dans les régions vastes et souffrant d'une pénurie de ressources, elle porte en elle

⁸⁸ <https://www.rts.ch/info/suisse/11955539-le-covid19-a-deja-coute-au-moins-350-millions-de-francs-a-la-sante-suisse.html>

⁸⁹ <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-revisionsprojekte/kvg-aenderung-massnahmen-zur-kostendaempfung-paket-2.html>

intrinsèquement les vertus d'une meilleure coordination. Plus prometteur pour le fonctionnement de l'écosystème régional de santé, la notion de « réseaux de soins » contenue dans ce projet introduit le principe d'un financement global pour un collectif de patient-e-s pris en charge par un réseau (cf. supra 1.2.2). De même, le concept de « programme de prise en charge des patients » prévoit une rémunération globale et populationnelle, non pas pour toutes les prestations d'un groupe de prestataires, mais pour les prestations sélectionnées de certains prestataires en faveur d'une patientèle-cible (diabétiques, insuffisants cardiaques, etc.) Toutes ces propositions, si elles se concrétisent en incluant une représentation de la population et des patient-e-s à l'échelle des régions, sont porteuses d'un grand potentiel de développement du partenariat de soins. Il faudra voir les résultats de la consultation et la révision de la LAMal qui en découlera au final. D'autres éléments du projet, comme la fixation d'un objectif politique de plafonnement des coûts et des contrôles renforcés sur un certain nombre d'objets, rendent le projet très controversé au plan politique et il est difficile d'estimer les probabilités de succès et l'échéance de son entrée en vigueur.

L'entrée en vigueur de la Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP) rend obligatoire l'usage du DEP dans les hôpitaux dès le 1^{er} juin 2021, et dans les EMS dès avril 2022 (cf. supra 4.3.2.1). Les admissions des nouveaux médecins selon la LAMal seront conditionnées par leur adhésion au DEP en principe dès le 1^{er} juillet 2021. Les autres médecins et prestataires peuvent déjà s'affilier à titre volontaire, mais plusieurs interventions parlementaires au plan fédéral pourraient les contraindre à adhérer obligatoirement à moyen terme. Certains se préparent d'ailleurs à le faire sans attendre l'obligation car ils y voient clairement leur intérêt et celui de leurs patient-e-s. C'est le cas par exemple des CMS (soins à domicile publics) dans le Canton de Vaud qui emploient aujourd'hui 4 930 personnes et desservent environ 33 400 patient-e-s⁹⁰. Comme nous l'avons vu plus haut, l'absence de DEP constitue un frein au partenariat de soins, et limite les possibilités de coordination. Il est donc probable que son avènement dans les mois et années à venir permettra de progresser sur ces deux dimensions de manière significative.

Enfin, nous avons vu au chapitre 1 que la représentation des patient-e-s et assuré-e-s s'organise de manière plus efficace au plan fédéral avec la création de la plateforme Pro Salute. On peut espérer que cette voix portera plus fort dans les prochains débats législatifs, notamment face

⁹⁰ http://www.avasad.ch/jcms/m_7023/fr/chiffres/-/statistiques

aux lobbys des assureurs, des médecins, des hôpitaux ou même des cantons, qui n'ont pas toujours le partenariat de soins ni la coordination du système de santé comme premier objectif.

4.4.3 Le Canton de Vaud un pionnier prêt à passer la vitesse supérieure ?

Nous avons également vu au chapitre 1 que le Canton de Vaud a fait œuvre de pionnier en développant dès les années 1980 un ambitieux programme d'aide et soins à domicile public. Dès la fin des années 1990, il a constitué des réseaux de soins (origine du RSRL) et lancé des programmes de santé communautaire intéressants sous l'angle de la coordination des soins (diabète, santé mentale, vieillissement, etc.)

Dans son Rapport sur la politique de santé publique pour la législature en cours (2018-2022)⁹¹, le Canton de Vaud a adopté des « champs d'action » particulièrement novateurs et favorables au développement de la coordination. Il s'agit en particulier des champs d'action suivants :

- « CHAMP D'ACTION 2 Système de soins : réorienter la politique d'organisation des soins et de l'accompagnement en la centrant sur la communauté. Simplifier le recours aux prestations et développer leur **coordination**.
- CHAMP D'ACTION 5 Valeurs en santé publique : développer une réflexion sur le développement durable du système de santé, en prenant en compte sur la base de principes éthiques, d'une part **les valeurs, choix et besoins des personnes**, d'autre part, les possibilités et limites de la société.
- CHAMP D'ACTION 6 Compétences en santé : accroître **les compétences en santé des personnes**, en agissant sur la compréhension et la motivation des individus, la lisibilité du système de santé ainsi que les compétences des communautés.
- CHAMP D'ACTION 7 Qualité, sécurité, économicité : développer l'adhésion de tous les acteurs (politiques, soignants, **usagers du système de santé**) à une stratégie d'amélioration de la qualité **centrée sur le patient**, qui inclut la sécurité, la réactivité, l'efficacité, l'efficience et l'équité du système. »

Cet ambitieux programme a été partiellement déployé durant la présente législature qui entre dans sa dernière année. Mais la mise en œuvre des politiques publiques prend du temps, en particulier lorsqu'une pandémie survient au milieu de ladite législature, absorbant de

⁹¹ https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante/actualite/2018/RPSP_2018-2022.pdf

nombreuses ressources au sein de l'administration à des tâches directement liées à l'urgence épidémiologique plutôt qu'à la poursuite des priorités stratégiques.

Le domaine de la coordination du système de santé – champ d'action 2 – avait fait l'objet d'un projet législatif avorté après la première consultation (cf. supra 1.2.3), peu avant la parution de ce rapport. Cela a naturellement donné un coup d'arrêt aux évolutions possibles dans ce domaine à court et moyen terme. Le Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) s'est efforcé de faire progresser quelques projets dans ce domaine, notamment celui de la réponse à l'urgence dans la communauté, mais n'a rien entrepris de nouveau jusqu'à l'annonce par un courrier de la nouvelle conseillère d'Etat (ministre) en charge de la santé en juillet 2020 du lancement de quatre démarches d'évaluation sur le thème de la coordination :

1. Evaluation du projet pilote de fusion entre le Réseau Santé Nord Broye et l'Association de soins à domicile du Nord vaudois, confiée à l'ancien secrétaire général du DSAS ; a abouti à l'arrêt du projet, chaque entité restera autonome dans son périmètre de gestion initial.
2. Evaluation du projet pilote de réponse à l'urgence dans la communauté, par un cabinet privé ; en cours.
3. Evaluation des prestations des réseaux de santé, par la Direction générale de la santé ; en cours.
4. Evaluation des prestations et de la gouvernance du dispositif public d'aide et soins à domicile (AVASAD) par un cabinet privé ; en cours.

Seule l'évaluation n° 1 est arrivée à terme à ce jour (avril 2021) et a conduit au maintien du statu quo. Le dispositif formé par les quatre réseaux de santé couvrant l'ensemble du territoire cantonal reste donc inchangé. Sur la base de l'évaluation n° 3, et dans la perspective du contrat de prestations qui devra être renouvelé entre l'Etat et les réseaux pour la législature 2023-2027, ce dispositif régionalisé pourrait donc être appelé à jouer un rôle amplifié dans la coordination générale du système de santé cantonal. Des discussions et négociations devront être entamées rapidement. Hélas, l'annonce le 29 avril 2021 de la démission de la directrice générale de la santé pour fin juillet de la même année ouvre une nouvelle phase de transition et d'incertitudes.

Plus constantes se sont avérées les démarches effectuées par le DSAS pour encourager les projets relevant des champs d'action 5,6 et 7 ci-dessus en y associant des représentant-e-s de la

population et des patient-e-s. Cette préoccupation a été portée principalement par l'Office du médecin cantonal qui a soutenu le développement du ColLaboratoire de l'Université de Lausanne (cf. supra 1.5.1). Celui-ci, en collaboration avec la Fédération romande des consommateurs (FRC) a réussi à recruter et former un certain nombre de patient-e-s qui s'engagent dans les projets de recherche ou les structures de projet. Sollicité-e-s à l'origine pour participer à la réflexion sur la santé personnalisée, les patient-e-s partenaires du ColLaboratoire ont assez rapidement été impliqué-e-s dans d'autres démarches, la plus notable étant le plan de déploiement du DEP en territoire vaudois. Ce développement du partenariat à l'initiative du Canton de Vaud est à saluer. Il reste cependant encore embryonnaire et peine à trouver des relais sur le terrain. Aujourd'hui, c'est toujours la même « poignée » de patient-e-s partenaires que l'on rencontre, en présence ou le plus souvent en visioconférence, dans tous les projets où la représentation des patient-e-s est nécessaire ou simplement souhaitée. Cela pose quelques questions de représentativité, légitimité, etc. Une intensification du recrutement, de la formation et de l'implication de ces patient-e-s partenaires dans tous les compartiments du système de santé doit vraiment avoir lieu. La volonté, les organisations et des *guidelines* existent, il ne manque plus que la pandémie de Covid-19 se termine pour lancer les démarches nécessaires.

4.4.4 Le ProSA vecteur du partenariat de soins

Notre recherche-intervention a montré que le ProSA, sans doute comme d'autres dispositifs cliniques intrinsèquement fondés sur le partenariat de soins, est un vecteur puissant et exemplaire de l'approche patient-partenaire. Si celle-ci se manifeste évidemment dans la relation de soins et d'accompagnement entre les patient-e-s concerné-e-s, leurs proches et le réseau activé de professionnel-le-s de la santé, notre expérience montre que le développement du ProSA appelle naturellement que le partenariat se déploie également au niveau de l'organisation des services et des prestations, au niveau de la gouvernance et même au niveau de la conception et de la mise en œuvre des politiques de santé. En clair : plus nombreux seront les ProSA réalisés, plus évidente sera la nécessité de déployer l'approche de partenariat à tous les niveaux du système de santé.

Nous en voulons pour preuve nos observations durant un workshop sur les impacts de la mise en œuvre du ProSA dans les structures participantes. Des éléments rejoignant les premiers résultats de la phase de tests ont été mis en évidence par les participant-e-s :

- La nécessité de décroiser les valeurs pour intégrer le ProSA au quotidien des structures

- La formalisation des missions des facilitateurs/-trices et ambassadeurs/-trices dans la structure
- La surcharge de travail, l'investissement nécessaire pour des résultats non palpables et non immédiats
- Le nécessaire travail en partenariat au sein des équipes et avec les autres institutions
- L'intégration du ProSA dans les dispositifs existants, et la nécessité de déterminer quel est le bon moment pour effectuer la démarche, auprès de quel patient, et par qui ?
- La connaissance partagée du ProSA et de ses implications, au sein d'une structure et d'un réseau de partenaires

Pour les représentant-e-s des structures participantes au workshop, ces questions doivent faire l'objet de partages d'expériences, de réflexions et de communication en interne et à l'externe.

Ces discussions ont généré une réflexion sur la mise en place d'une communauté de pratiques autour du ProSA, et d'une « communauté de porteurs » permettant de concevoir le déploiement à plus large échelle et de porter le nécessaire changement culturel qui doit le rendre possible (cf. infra 4.4.8).

4.4.4.1 Chevauchement des phases de tests et de déploiement

Nonobstant les retards pris par la phase de tests du fait de la pandémie de Covid-19, certaines institutions étaient tellement déterminées à déployer la démarche ProSA dans leur périmètre qu'il était impossible de les freiner dans leur élan en argumentant que la phase de tests devait être bouclée et son rapport d'évaluation publié avant de permettre de futurs développements. De manière pragmatique, nous avons choisi de mener en parallèle l'achèvement de la phase de tests et l'accompagnement des premières structures désirant déployer le ProSA.

La phase de tests et la phase de déploiement soulèvent les mêmes problématiques. Elles peuvent donc se dérouler en même temps et s'enrichir l'une de l'autre. Les freins identifiés durant les tests sont partagés par les nouvelles structures participantes et trouvent leurs solutions dans l'échange et la réflexion en interne – avec les équipes de terrain et leurs directions – et également à l'externe, dans l'échange avec les autres structures déployant le ProSA.

Dès janvier 2021, le déploiement était donc en cours à l'Institution Plein Soleil (neuro-réhabilitation), au service de soins palliatifs du CHUV et aux Etablissements hospitaliers du

Nord vaudois (EHNv). Le travail du RSRL, en partenariat avec la CSPG, a consisté à accompagner ces structures pour permettre l'intégration du ProSA dans leur fonctionnement habituel, et éviter que la démarche et ses outils ne soient vécus comme des charges supplémentaires, au risque d'être abandonnés après quelques temps. Il s'agit maintenant de créer une dynamique institutionnelle.

Grâce aux rencontres avec les personnes en cours de formation, leur encadrement et les directions des structures, nous avons pu mettre en évidence que :

- L'accompagnement des structures (ou tout du moins du lancement de la réflexion en interne) est nécessaire pour permettre l'intégration du ProSA au fonctionnement habituel des structures. Les participant-e-s aux formations d'ambassadeurs/-drices et de facilitateurs/-trices ne doivent pas assumer seul-e-s leur rôle, mais être soutenu-e-s par leur encadrement, voire par un-e responsable d'implantation au sein de la direction de la structure.
- Les directions et l'encadrement doivent connaître ce qu'est le ProSA ainsi que son fonctionnement. Une sensibilisation est nécessaire.
- Une réflexion réunissant encadrement et participant-e-s aux formations doit avoir lieu, afin d'articuler les différents éléments du ProSA avec l'approche partenariale déjà présente dans les structures. Par exemple :
 - Comment articuler le recueil des valeurs du ProSA avec le projet de vie en établissement, ou encore avec l'évaluation de l'état de santé de la personne ?
 - Comment réunir les informations concernant les valeurs des personnes, détenues par différent-e-s professionnel-le-s (infirmier/-ère, médecin, aide-soignant-e, aide à la vie quotidienne, etc.) de manière orale et informelle, afin de les articuler avec le ProSA ?
- Les formateurs/-trices et chargé-e-s de projet intervenant dans les structures doivent disposer des compétences cliniques liées au ProSA, afin de répondre aux questions spécifiques en lien avec le profil des personnes prises en charge par ces structures, et également des compétences en gestion de projet et accompagnement du changement, afin de préparer avec les structures le déploiement de la démarche : communication, documentation du ProSA, politique d'établissement, etc. Cela permet également de faire

les liens avec la formation progressive de l'encadrement et du personnel au sein de la structure.

- L'accompagnement des structures est très variable d'un endroit à l'autre. A minima, il représente deux rencontres plus un suivi après un an de mise en œuvre. Toutefois, cela peut s'avérer plus conséquent et nécessiter beaucoup plus de rencontres. Il est donc difficile de prévoir les ressources humaines nécessaires.

Les 31 indicateurs utilisés pour le suivi de la phase de tests (cf. annexe 12) vont continuer à être suivis pendant cette double phase. Des extractions ponctuelles permettront de faire bénéficier au fur et à mesure les nouvelles structures participantes des observations recueillies. Cela permet aussi de préparer en amont la synthèse finale des résultats de la phase en test. Une attention particulière sera portée à la durée des séances de discussions, leur nombre, l'impact du ProSA pour les professionnel-le-s et les patient-e-s, son utilité pour la co-construction des plans de soins, les difficultés rencontrées, les motivations des un-e-s et des autres. Les premiers résultats permettent à la fois de donner des recommandations aux structures qui déploient mais aussi de repérer des enjeux à approfondir lors de l'analyse finale des résultats des tests. Tout cela préfigure la communauté de pratiques évoquée plus haut.

4.4.4.2 Déploiement cantonal souhaité

Aujourd'hui déjà, le RSRL accompagne le déploiement dans des structures hors de son territoire. L'échelle du déploiement à venir est incontestablement celle du canton. Afin d'assurer la disponibilité du ProSA en tant que prestation dans tous les milieux de soins, et donc un accès équitable pour toute la population du Canton de Vaud, il faudra pouvoir accompagner le déploiement au sein d'un nombre considérable de structures (cf. figure 71, données approximatives).

200 EMS, EPSM, ESE...	55 CMS 7 A/F	54 OSAD	66 CAT
20 CTR	3'321 médecins en cabinet	25 Hôpitaux de soins aigus	4 Réseaux (BRIO, EM, CM, CGAC,...)
Associations faîtières	Faculté de médecine et écoles de santé	Associations de patient-e-s et proches	...

Figure 71 Structures vaudoises dans lesquelles déployer le ProSA

Ce déploiement sur l'ensemble du Canton de Vaud doit avoir lieu dans un laps de temps condensé, en suivant un calendrier volontaire et affiché. En effet, seul un déploiement simultané (ou presque) sur l'entier du territoire cantonal peut justifier d'investir dans des mesures de sensibilisation et de communication. On pourra ainsi susciter une demande qui, si elle ne devait être satisfaite en certains endroits, ou dans certains milieux de soins, créerait de fait une situation d'inégalité pour une partie de la population.

Un tel déploiement nécessitera des ressources et une légitimité que le RSRL n'a pas, pas plus qu'aucun des autres acteurs de la phase de tests pris séparément. C'est ce qui justifie la proposition de créer une communauté de porteurs.

4.4.4.3 Communauté de porteurs

La phase de tests et les pilotes de déploiement ont été lancés par trois entités – le RSRL, la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV (CSPG) et la Croix-Rouge vaudoise (CRVD) – soutenues financièrement par deux bailleurs de fonds – la Direction générale de la santé (DGS) et Promotion Santé Suisse (PSCH).



Figure 72 Partenaires principaux de la phase de test ProSA

Avec l'augmentation des demandes de formation et les initiatives de déploiement prises par diverses structures y compris hors RSRL, il devient nécessaire de formaliser une communauté de porteurs qui puisse gérer de manière équitable et centrale les diverses sollicitations, obtenir et répartir les ressources nécessaires. Les réflexions menées entre partenaires au cours de plusieurs séances ont montré que plusieurs solutions sont possibles :

- Formaliser ce fonctionnement en mettant en avant les responsabilités de chacune des structures déjà actives.
- Créer une entité (association, fondation, etc.) assurant l'ensemble de ces rôles.
- Créer une antenne vaudoise de l'association Advance Care Planning (ACP) Suisse et lui confier cette mission.
- Déléguer l'ensemble de ces responsabilités à l'une des trois entités déjà actives.

4.4.4.4 Rôle possible du RSRL dans un déploiement cantonal

Le rôle du RSRL, par son secteur « projets », est de proposer, incubier et évaluer des projets d'innovation en santé. Ceux-ci peuvent déboucher sur des nouvelles prestations ou dispositifs pérennisés au sein du réseau, pas nécessairement sous l'égide du RSRL. Le soutien au déploiement du ProSA vise à rendre cette prestation accessible à l'ensemble de la population du Canton de Vaud. Par-là, il s'inscrit à la fois dans l'une des missions du RSRL – l'accès aux soins de la population – et dans l'objectif « promotion des mesures anticipées » poursuivi par la Direction générale de la santé. De ce fait, le RSRL peut avoir un rôle aussi bien cantonal que régional, participant à la fois au déploiement et à la fourniture de cette prestation.

Comme « bac à sable » pour la phase de tests, puis comme structure experte dès les premiers déploiements, le RSRL se positionne comme incubateur du dispositif, dans l'objectif de faciliter l'accès au ProSA à toutes les structures du système de santé souhaitant s'engager dans son utilisation au bénéfice de leurs patient-e-s. Le RSRL peut ainsi, en collaboration avec la CSPG, la CRVD et la DGS, contribuer à la conception du dispositif de soutien et des outils nécessaires au déploiement, et participer à la mise sur pied de la communauté de porteurs. Par la suite, le RSRL pourrait héberger physiquement cette communauté, en mettant à disposition locaux et services transversaux. Au même titre que les autres membres de cette communauté, le RSRL pourrait être également s'impliquer dans des missions spécifiques encore à définir (communication, animation des ateliers d'implantation, etc.). Un soutien de PSCH pourrait être demandé. Les missions fines de la communauté de porteurs sont encore à définir.

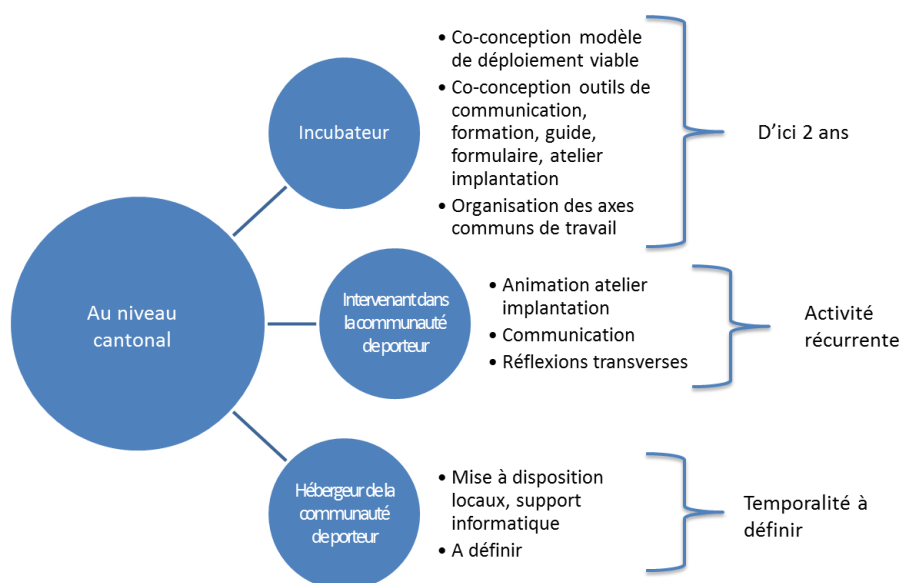


Figure 73 Rôles possibles du RSRL dans le déploiement cantonal du ProSA

En résumé, nous affirmons que la poursuite du projet ProSa, son intensification et sa généralisation à l'ensemble du canton, constituent une opportunité de promouvoir et déployer le partenariat de soins dès maintenant et au cours des années à venir. Cette conviction, ajoutée à l'attrait fortement augmenté du partenariat de soins au sortir de la crise Covid-19, ainsi qu'au contexte temporel et institutionnel favorable tant au plan national qu'à l'échelle du Canton de Vaud, valide notre affirmation (4.4) selon laquelle le contexte temporel est favorable.

5 Synthèse et discussion des résultats

Dans ce chapitre, nous reprenons d’abord, de manière synthétique, et discutons nos principaux résultats de recherche, détaillés au chapitre 4. Nous les apprécions ensuite au regard des méthodes mobilisées décrites au chapitre 3 et donnons la réponse à notre question de recherche formulée à la fin du chapitre 1. Enfin, nous examinons leurs liens avec notre cadre théorique présenté au chapitre 2, dans une perspective de généralisation à partir de notre étude de cas, qui fait apparaître certaines limites et pistes pour de futures recherches.

5.1 Que faire de nos quatre « révélations » ?

Nos résultats présentés dans le chapitre précédent comportent une grande quantité de chiffres, de graphiques, d’observations et de verbatims. Ici, nous voulons mettre en évidence les éléments principaux toujours sur les quatre mêmes axes de réflexion – ou « révélations » – qui nous permettent d’affirmer, ainsi que nous l’écrivons en titre de cette thèse, que le partenariat de soins est une évidence écosystémique.

5.1.1 De l’importance du partenariat de soins

Le partenariat de soins est très bien connu au sein du RSRL. **85% des personnes interrogées** affirment que la définition québécoise leur est totalement ou au moins partiellement connue. Ce résultat est une heureuse surprise, qui tranche avec des résultats issus d’une enquête similaire conduite à la même époque auprès d’un échantillon de taille comparable à l’échelle nationale en France, cependant exclusivement auprès de professionnel-le-s impliqué-e-s dans l’ETP (Voyen et al., 2020). Les résultats de cette enquête montrent que le concept de partenariat de soins (appelé dans ce cadre Approche Patient Partenaire de Soins) est mal connu des professionnel-le-s : « 13% ne le connaissent pas et 47% le connaissent vaguement ». Par comparaison avec les 85% de nos propres enquêtes, il n’y aurait donc que 40% des professionnel-le-s français-e-s de l’ETP connaissant parfaitement ou partiellement le partenariat de soins.

Le partenariat de soins est largement pratiqué au sein du RSRL. Près de **9 personnes sur 10** parmi les répondant-e-s à nos enquêtes affirment le pratiquer systématiquement ou occasionnellement. Attention ! Ce chiffre tombe à 5 sur 10 lorsqu’on demande aux patient-e-s ou aux personnes qui les représentent s’ils/elles considèrent que leur prise en soins relève du partenariat. Le partenariat de soins est principalement présent dans la clinique ainsi que dans

l'organisation des soins et des services. On observe une **tendance réjouissante à la hausse** dans la gouvernance et dans la recherche.

Les **rôles** connus du partenariat sont principalement ceux de patient-e-s partenaires dans la relation de soins (**80%**), de patient-e-s expert-e-s (40%) en appui de structures de soins, par exemple pour l'élaboration de leurs protocoles ou pour l'organisation de leurs services, et enfin de plus en plus de pair-e-s aidant-e-s ou pair-e-s praticien-ne-s (de 25% en 2020 à 35% en 2021) intervenant principalement dans l'accompagnement de personnes souffrant d'une pathologie semblable à celle qu'ils/elles éprouvaient avant leur rétablissement, qu'il soit provisoire, durable ou définitif.

L'intérêt du partenariat de soins est évalué comme **essentiel** ou de **grand intérêt** par **87%** des répondant-e-s. Le top 3 des domaines dans lesquels le partenariat présente un intérêt essentiel sont 1) Qualité, sécurité, économicité des soins, 2) Organisation des prestations et services, et 3) Formation. Cette dernière mention est d'autant plus importante que la dimension du partenariat de soins est encore largement insuffisante, voire totalement absente, dans les cursus de formation des professionnel-le-s.

Entre **8 et 9 répondant-e-s sur 10** considèrent que **le partenariat de soins est très important** et qu'il va se développer dans les temps à venir.

Ces résultats issus de nos enquêtes sont **fortement corroborés** par nos entretiens de compréhension et par nos observations dans le cadre de notre recherche-intervention.

Le partenariat de soins au sein du RSRL est donc une **tendance lourde**, et non une pratique simplement émergente ou marginale.

5.1.2 De la nécessité d'un plan d'actions

La pratique du partenariat de soins peut s'avérer **très différente** selon les **moments** auxquels la question est posée et selon la **génération** ou la **sphère socio-professionnelle** considérées. Surtout, nous avons été choqué de découvrir grâce à nos enquêtes, qu'**elle est revendiquée par 9 professionnel-le-s sur 10, tandis qu'elle n'est effectivement perçue que par 1 patient-e sur 2 !**

La fragmentation des structures au sein du système de santé, tout comme celle des cultures professionnelles qui y cohabitent, la quantité et l'hétérogénéité des règles qui s'y appliquent,

sont autant d'explications pour des **pratiques et représentations très différentes** du partenariat de soins. **La création d'une culture commune dans ce domaine s'impose.**

Les fruits du partenariat de soins ne sont pas forcément récoltés dans les structures qui y investissent des ressources. Il est donc essentiel que sa pratique et son financement soient instaurés dans **un cadre qui encourage et facilite la mutualisation des ressources**, par exemple celui du réseau.

La réalisation du partenariat de soins doit passer du mode pilote à celui du « **réglage par défaut** » de la relation entre patient-e-s et professionnel-le-s de la santé. C'est la condition pour qu'il ne constitue plus, pour les professionnel-le-s, une tâche à « **faire en plus** » de leur activité ordinaire déjà surchargée, mais qu'il consiste à « **faire autrement** » cette activité. L'enjeu est donc celui d'une **transformation** des pratiques et du système.

Cette transformation doit s'opérer de manière coordonnée et **synchrone**. En effet, au-delà d'un certain stade expérimental au bénéfice d'un financement par projet, aucun acteur ne peut avoir intérêt à jouer durablement et isolément les « bons élèves ». L'émergence du partenariat de soins et de ses bénéfices ne peut avoir lieu que dans un **mouvement global et simultané** au sein du réseau.

Ces constats plaident fortement pour la prise en compte du partenariat de soins comme un **axe stratégique** fort de développement de l'écosystème régional de santé, décliné dans un **plan d'actions opérationnel** dont nous avons esquissé les grandes lignes. Nos propositions adressent les principaux problèmes que l'on peut rencontrer dans l'introduction d'un nouveau paradigme au sein d'un écosystème, et la gestion du changement qui doit obligatoirement l'accompagner.

5.1.3 De la nécessité de supprimer ou atténuer les freins structurels

Le partenariat de soins se pratique dans un nombre croissant de structures au sein du RSRL, et nous avons été réjoui d'apprendre par nos enquêtes que la **pratique transversale du partenariat**, c'est à dire l'expérience vécue par des patient-e-s et professionnel-le-s simultanément dans plusieurs institutions ou milieux de soins, est en croissance **de 19,6% en 2020 à 23,5% en 2021**.

Il est également réjouissant de constater que **9 personnes sur 10** parmi nos répondant-e-s considèrent le partenariat de soins comme un facteur **facilitant la continuité des soins** au sein du réseau.

Cependant, nous relevons dans nos entretiens de compréhension et nos observations au cours de notre recherche-intervention, qu'il ne suffit pas d'être convaincu des « bienfaits » du partenariat de soins et d'agir directement sur les facteurs qui favorisent son déploiement coordonné au sein du réseau. Des **freins structurels** s'avèrent persistants. Ils « douchent » l'enthousiasme des plus ardent-e-s promoteurs/-trices du partenariat de soins.

Les plus importants de ces freins structurels ont été identifiés par notre recherche. Il s'agit de l'absence de **dossier électronique du patient**, des **modalités de financement** disparates qui prévalent dans les différents milieux de soins, et de l'absence de recherche produisant localement des **données probantes** pour appuyer le déploiement du partenariat de soins au sein du système régional de santé.

Les acteurs au sein du réseau ne doivent pas uniquement s'engager collectivement dans la promotion du partenariat de soins, ils doivent aussi **fédérer leurs efforts pour lever ou contourner ces obstacles** structurels.

5.1.4 De l'opportunité d'agir dans un contexte temporel favorable

Nous avons été surpris de constater à quel point le contexte de **pandémie** qui a prévalu en 2020 et 2021 n'a pas affaibli, mais au contraire globalement renforcé, l'intérêt et l'attrait du partenariat de soins, tant chez les patient-e-s que chez les professionnel-le-s ainsi que dans les structures au sein du réseau. Les questions d'**éthique** et de **solidarité** ont été largement thématiques durant cette période. L'intérêt pour les mesures d'**anticipation** et d'**autodétermination** des personnes a été remis au premier plan, notamment s'agissant des directives anticipées des personnes âgées ou fragiles contractant le Covid-19. Hélas, il n'a encore que trop rarement débouché sur des mesures concrètes. Cette « robustesse » ou persistance de notre thématique, nonobstant un évènement perturbateur majeur dans le fonctionnement du système de santé – pouvait-on imaginer une plus grosse perturbation dans le domaine de la santé qu'une pandémie ? – nous permet d'affirmer qu'il s'agit réellement d'une tendance lourde et non d'un effet de mode.

La question de la **maîtrise des coûts** dans l'assurance-maladie obligatoire, récurrente depuis l'introduction de la LAMal, fait émerger de manière cyclique des propositions en lien avec la

qualité et la **coordination** des soins. Ces thèmes sont à chaque fois imprégnés des tendances politiques ou sociétales qui prévalent dans le domaine de la santé au moment où les propositions politiques ou de l'administration sont formulées. Aujourd'hui, le partenariat de soins fait partie implicitement, et même parfois explicitement, de ces propositions.

Le contexte cantonal est également favorable. Le partenariat de soins est en phase avec les **valeurs** des responsables politiques en charge de la santé, et aligné avec les **objectifs stratégiques** de la Direction générale de la santé. Celle-ci cherche précisément, au sein du système cantonal de santé, des acteurs capables de transformer ces valeurs et objectifs en **réalisations concrètes** et tangibles pour la population.

Des projets lancés à titre pilote par le RSRL et plusieurs partenaires, intrinsèquement fondés sur le partenariat de soins, tels que le ProSA ou le PCC, entrent désormais en **phase de déploiement**. Ce moment, qui consiste à la fois en un **changement d'échelle** – de régionale à cantonale – ainsi qu'en une **assimilation de nouvelles pratiques dans le fonctionnement existant** plutôt qu'à l'accomplissement de tâches supplémentaires « en mode projet », est particulièrement favorable à la généralisation et à l'intensification du partenariat de soins au sein du réseau.

5.2 Résultats par méthode de recherche mobilisée

Nous avons repris les six éléments méthodologiques que nous avons utilisés et qui sont présentés au chapitre 3, et les avons mis au regard des quatre dimensions de résultats obtenus. Le tableau 16 ci-dessous montre dans quelle mesure chaque méthode mobilisée a contribué à la production des résultats. Cette contribution peut être nulle (), modeste (+), moyenne (++) ou forte (+++).

Méthodologie	Le partenariat est en marche	Il nécessite un plan d'actions	Son effet est certain mais pas suffisant	Le contexte temporel est favorable
Revue de littérature	+++			+
Entretiens exploratoires	++	+	++	+
Recherche-intervention ProSA	+	+++	+++	+++
Enquête par questionnaires 2020	+++	+++	+	++
Entretiens de compréhension	++	+	+++	++
Enquête par questionnaires 2021	++	++	+	+++

Tableau 16 Contribution des méthodes utilisées à la production des résultats

Notre **revue de littérature** s'est avérée très fructueuse pour affirmer l'intérêt croissant du concept de partenariat de soins. Compte tenu du délai inhérent à la publication d'articles scientifiques, on peut s'attendre à ce que ce thème soit encore nettement plus présent dans les articles et ouvrages à paraître dans les mois et années à venir. On peut en tout cas s'y attendre si l'on voit le nombre de communications et colloques scientifiques qui fleurissent sur ce thème,

aujourd'hui principalement sur internet, mais la reprise est programmée avec la sortie de crise pandémique attendue dès le 2^e semestre 2021. Nous-mêmes nous inscrivons dans ce courant, avec cette thèse et les différents types de communications qui en découleront, ainsi qu'avec de futures recherches déjà programmées sur le thème du partenariat de soins. Notre revue de littérature ne nous a en revanche rien appris sur la nécessité de construire un plan d'actions pour déployer le partenariat de soins au sein de l'écosystème régional de santé, ni sur les freins structurels qui s'y opposent (du moins chez nous). C'est d'ailleurs précisément le *gap* théorique que nous avons identifié.

Nos **entretiens préliminaires** nous ont confirmé l'intérêt de la thématique du partenariat de soins et révélé la complexité de l'environnement dans lequel nous envisageons de le déployer, et donc une partie des freins structurels que nous allions identifier. Certaines personnes ont marqué une relative appétence pour le sujet, nous laissant penser que le contexte temporel était effectivement favorable. La plupart de ces personnes n'étant pas directement concernées par la mise en œuvre d'un tel projet, elles ne nous ont que peu appris sur la réalisation d'un éventuel plan d'actions.

Notre **recherche-intervention** sur la mise en œuvre du ProSA s'est avérée largement la méthode la plus fructueuse, pas tant pour identifier l'intérêt du partenariat qui nous était déjà apparu comme évident, puisqu'à l'origine même du projet, mais pour identifier les freins et leviers, les difficultés structurelles et l'opportunité temporelle de sa mise en œuvre. Elle a permis de donner la parole aux différents groupes d'acteurs, patient-e-s, professionnel-le-s et responsables de structures de soins, et d'observer l'évolution de leurs comportements tout au long des trois années de rédaction de cette thèse. Elle constitue une base solide pour la poursuite du développement du partenariat au sein de notre écosystème régional de santé et d'en vérifier, en continu, les effets sur sa cohésion et son degré de coordination.

Notre **première enquête par questionnaires en 2020** nous a surpris par le taux de réponse élevé qu'elle a suscité, démontrant en soi le vif intérêt, mais aussi la connaissance et l'expérience déjà avancées des personnes qui y ont pris part. Elle a permis d'apprécier quantitativement l'importance des freins et leviers à prendre en compte pour le déploiement du partenariat de soins, et de distinguer ceux qui peuvent être traités de manière opérationnelle au travers d'un plan d'actions, de ceux qui nécessitent un engagement collectif des membres et usagers/-ères du réseau pour lever ou contourner les obstacles structurels. Elle a mis en évidence

une forme de « foi » des participant-e-s dans le potentiel de développement du partenariat de soins, et montré ainsi l'opportunité temporelle d'agir sans attendre.

Nos **entretiens de compréhension** nous ont permis d'éclairer les résultats de notre première enquête en mettant des mots sur des chiffres, en les reliant à des expériences vécues. Surtout, à notre surprise venant pour la plupart de gens « du terrain », c'est-à-dire plus impliqués dans les soins donnés ou reçus que dans le management des systèmes de santé, les récits entendus dans ce cadre nous ont éclairé avec beaucoup de lucidité et d'originalité sur les freins structurels qui entravent la mise en œuvre du partenariat de soins.

Enfin, notre **seconde enquête par questionnaires en 2021** nous a surtout permis de confirmer nos observations lors de la 1^{re} enquête et de mesurer l'évolution survenue d'une année à l'autre. Celle-ci a contribué fortement à étayer notre perception selon laquelle le moment est venu de généraliser et intensifier le déploiement du partenariat de soins dans notre réseau.

5.3 Réponses aux questions de recherche

Sur la base des éléments présentés jusqu'ici, nous pensons avoir répondu à notre première question de recherche formulée au point 1.5.3 :

- Quels sont les enjeux et les perspectives de l'introduction du partenariat dans un système régional de santé ?

Nous sommes également en mesure de répondre à la deuxième question :

- Quelles sont les recommandations pratiques en vue de son déploiement au sein du Réseau Santé Région Lausanne ?

en formulant l'ensemble des recommandations opérationnelles et stratégiques qui figurent au chapitre 6 ci-après.

Par ailleurs, dans le cas du Réseau Santé Région Lausanne, nous avons observé plusieurs effets possibles du partenariat de soins sur le fonctionnement même de l'écosystème régional de santé :

1. Le partenariat de soins peut agir comme un important **catalyseur d'une coordination accrue** des acteurs au sein de l'écosystème régional de santé. Nous savons en effet que *« par les régulations, la reproduction et l'apprentissage, [ceux-ci] développent leur capacité de résistance à l'entropie, permettant flexibilité, adaptation et pilotage par objectifs plutôt que par programmation »* (Mira-Bonnardel et al., 2012, p.124). Le déploiement du partenariat de soins constitue précisément l'un de ces objectifs. La poursuite de cet objectif dans un écosystème comme le nôtre, sans but lucratif et sans « leader », implique la création d'une culture et de valeurs communes, la mise en commun de ressources et la définition d'une stratégie commune de mise en œuvre. Nous avons décrit en introduction (cf. supra 1.2) combien cette coordination accrue est nécessaire pour faire face aux enjeux démographiques et épidémiologiques dans les années à venir.
2. Le partenariat de soins présente un **fort potentiel d'amélioration globale de la performance collective** du réseau, c'est-à-dire des prestations et services offerts par ses membres à la population – bien-portante ou malade – en termes de qualité, de sécurité et d'économicité. Cette notion de performance, dans notre interprétation du modèle théorique des écosystèmes d'affaires (cf. supra 2.4), s'assimile à la notion de

compétitivité, et justifie l'intérêt des acteurs au sein de l'écosystème à maintenir et renforcer leur coopération.

3. Enfin, le partenariat de soins permet à l'écosystème régional de santé et à ses membres de **s'inscrire dans une évolution de la société qui tend vers davantage de sens, d'éthique et de respect**. Cette évolution, peut-être plus perceptible en Suisse que dans des pays moins prospères où d'autres aspirations restent prioritaires, est très marquée s'agissant des droits des minorités et des personnes en général – Mariage pour tous, *Black Lives Matter*, *#metoo*, Grève des femmes, etc. – du développement durable, de la protection de l'environnement, de la biodiversité, du climat. Cette évolution dans le domaine de la santé se traduit aussi, en droit, par la place accordée à l'autonomie et l'autodétermination des personnes. Les acteurs au sein de l'écosystème régional de santé, qu'il s'agisse des institutions ou professionnel-le-s de la santé, comme des patient-e-s et proches, sont ultrasensibles à cette évolution et doivent l'intégrer dans leur fonctionnement. Les subventions, les fonds de recherches, les labellisations publiques ou privées, les certifications fondées sur la qualité ou la responsabilité sociale et environnementale des entreprises, poussent tout le système de santé à intégrer une approche telle que le partenariat de soins.

5.4 Retour vers la théorie

La question qui se pose immédiatement après la présentation et la discussion de nos résultats et les réponses à notre question de recherche, est celle de la généralisation de nos résultats, observés dans un contexte local et spécifique, celui de l'étude de cas unique du Réseau Santé Région Lausanne, à plusieurs voire à tous les contextes dans lesquels cette même problématique des effets du partenariat de soins sur l'écosystème régional de santé serait examinée.

La littérature à laquelle nous nous référons sur la généralisation des études de cas en gestion (David, 2003) nous amène à considérer notre étude de cas comme « inédite ou exemplaire » selon le tableau 17 ci-dessous :

Nature du cas	Définition
Illustratif	Le cas sert à illustrer une théorie, pour vérifier qu'elle s'applique, sans valeur démonstrative. Cette démarche ne produit que marginalement des résultats scientifiques.
Typique	Le cas est particulièrement représentatif du cas général.
Test	Le cas est sélectionné parce qu'il permet de tester des théories préalablement formulées
Inédit ou exemplaire	Le cas permet d'étudier des phénomènes rares, inconnus jusqu'alors ou des situations particulièrement innovantes. Le cas constitue potentiellement une référence (ou une anti-référence), y compris, sur un plan pratique, pour d'autres organisations. La place de la découverte et de l'invention est plus importante que pour les cas typiques ou test, qui correspondent davantage à des phases de validation de modèles et d'hypothèses.

Tableau 17 Nature du cas (David, 2003)

En effet, l'impact du partenariat de soins sur le fonctionnement de l'écosystème régional de santé nous semble à ce jour largement inconnu et innovant. Il nous semble possible d'affirmer qu'une même recherche, conduite dans un contexte culturel et socio-économique semblable, produirait des résultats similaires. Il est raisonnable de penser que le déploiement du partenariat de soins dans une autre région ou dans un autre pays industrialisé et prospère, avec un système de santé de bonne qualité et une population également sensible aux évolutions sociétales observées actuellement en Suisse romande, nous donnerait à observer des avantages et des difficultés semblables, éventuellement dans des proportions différentes liées principalement aux différences culturelles, sociales ou professionnelles (cf. 5.1.1).

Partant, nous avons repris le tableau 3 du chapitre 2, et y avons reporté, en fonction de nos résultats et observations au cours de nos recherches, les défis que nous avons pu identifier en

termes de coopétition. Sans nier qu'il existe certains enjeux de concurrence entre réseaux régionaux, et vis-à-vis de prestataires purement privés, nous avons considéré que les personnes qui recourent aux services de notre écosystème régional de santé, en particulier les patient-e-s âgé-e-s et les malades chroniques, recherchent très majoritairement des services de santé publics et sont relativement « captives » d'un point de vue géographique. Dès lors, nous proposons que les principaux défis en termes de coopération découlent de la mise en œuvre partenariat de soins, tandis que les défis en termes de compétitivité, renvoyant plutôt à la notion de performance collective dans notre contexte spécifique, découlent plutôt de la coordination au sein de l'écosystème. Nous en avons déduit le tableau 18 ci-dessous :

Recommandations générales pour la mise en œuvre et la valorisation du partenariat de soins dans un écosystème régional de santé

Stage of development of the business ecosystem	Overall leadership challenges	PARTENARIAT COOPERATIVE CHALLENGES	PERFORMANCE COMPETITIVE CHALLENGES
Pioneering Explorer	Value Valeur ajoutée	Définir, en partenariat, les objectifs du partenariat, lancer des projets pilotes à l'échelle clinique	Cibler les projets sur les populations ou les trajectoires qui présentent les meilleurs potentiels de performance
Expansion Déployer	Critical mass Masse critique	Généraliser le partenariat dans les projets cliniques et l'introduire au niveau de la gouvernance du réseau (scale-up and spread)	Renforcer l'attractivité d'un réseau au sein duquel la coordination et le partenariat sont des gages de performance
Authority Formaliser	Lead coevolution Stratégie	Adapter la charte, les statuts et inclure le partenariat de soins dans le plan stratégique	Valoriser le partenariat dans la contractualisation, à l'interne et à l'externe (membres, Etat, assureurs, fournisseurs, etc.)
Renewal Adapter	Continuous performance improvment Amélioration continue	Créer de nouveaux projets de partenariats générant des innovations et de l'amélioration continue	Veiller à ce que la coordination et le partenariat profitent à tous les acteurs, empêcher les interférences externes

Tableau 18 Défis pour chaque étape de développement de l'écosystème régional de santé sous l'impulsion du partenariat de soins (d'après Moore, 1996 p. 117)

Les défis spécifiés dans chacune des huit cases du tableau 18 correspondent aux enjeux principaux liés au déploiement du partenariat de soins dans un écosystème de santé, à chacune des étapes de son **cycle de vie**. Ils nous semblent pouvoir être relevés par n'importe quel écosystème de santé, ou organisation de soins intégrés opérant dans un contexte similaire au nôtre.

Pour notre part, nous reprendrons certains de ces éléments dans nos recommandations managériales, au chapitre 6.

5.5 Limites et pistes pour de futures recherches

Pour conclure ce chapitre de discussion, nous voulons brièvement aborder la question de la validité de notre recherche et des perspectives qu'elle ouvre pour de futurs travaux sur le même sujet.

5.5.1 Les résultats sont-ils valides ?

Nous avons pris garde, en constituant les échantillons de nos enquêtes par questionnaires, de nous adresser à l'ensemble des acteurs du réseau, sans préjuger de leur expérience antérieure, bonne, mauvaise ou inexistante, en matière de partenariat de soins. Cependant, il est vraisemblable que les personnes qui ont pris part à ces enquêtes avaient tout au moins une connaissance de la question, et peut-être même une position favorable sur le sujet. De manière plus claire encore, les personnes qui ont participé aux entretiens de compréhension se sont annoncées au moyen du questionnaire de la 1^{re} enquête, en laissant leurs coordonnées et se déclarant prêt-e-s à participer à des réflexions et travaux sur le thème du partenariat. Les institutions et professionnel-le-s qui ont pris part à la phase de tests du projet de soins anticipé, ainsi que les patient-e-s et proches qui ont tou-te-s donné leur consentement explicite avant de rédiger un ProSA, sont évidemment favorables à la notion de partenariat en santé.

Dans quelle mesure ce constat peut-il affecter la validité de nos résultats ? C'est la mise en œuvre de nos recommandations (chapitre 6) qui le dira. Si les propositions stratégiques formulées au sein des instances de gouvernance du réseau sont rejetées, ou ne débouchent pas sur le plan d'actions suggéré par nos résultats de recherche, c'est que nous aurons été victime d'un double biais de sélection (échantillons non représentatifs de la population générale) et de confirmation (nous avons entendu ce que nous voulions entendre). Il existe aussi un risque de biais de confirmation à l'envers, c'est-à-dire que les participant-e-s à nos enquêtes et entretiens nous disent ce que nous voulons entendre, à savoir qu'il est pratiquement impossible d'affirmer

aujourd'hui que l'on est *contre* un concept aussi « politiquement correct » que celui du partenariat de soins. L'évolution que nous avons observée autour de nous, et ailleurs durant le temps de rédaction de cette thèse, nous permet d'espérer que ce ne sera pas le cas.

5.5.2 On ne parle pas d'argent dans une thèse en gestion ?!?

Parmi les limites de nos recherches, outre les biais mentionnés ci-dessus, il faut admettre que nous n'avons pas exploré tous les compartiments de la problématique. En particulier, nous n'avons pas du tout abordé, et c'est sans doute original pour une thèse en gestion, notre sujet sous l'angle du rapport coût/bénéfice. D'aucuns applaudiront peut-être en relevant le caractère exceptionnel d'une recherche de plus de 200 pages dans le domaine de la santé où n'apparaît nulle part le sigle € ou CHF. D'autres considéreront que c'est une coupable lacune dans un domaine qui pèse, pour toute la Suisse, 80 milliards de CHF par année, soit un peu plus de 11% du PIB (Office fédéral de la statistique, 2021). A vrai dire, la problématique est encore si embryonnaire qu'il nous aurait semblé présomptueux de vouloir en apprécier la portée économique. En effet, nous avons surtout observé des attitudes et recueilli des opinions, par définition gratuites. Il ne nous a pas été donné d'observer en nombre suffisant des décisions en matière de partenariat de soins qui auraient un véritable impact financier sur l'écosystème régional de santé. Les études médico-économiques qui ont cours sur certains parcours de soins au sein du réseau tentent d'évaluer la valeur d'un certain nombre de journées inappropriées d'hospitalisation dans un service de soins aigus ou de réadaptation. Ces journées peuvent être consécutives à une mauvaise orientation, par exemple depuis le service des urgences, à une insuffisance de disponibilités dans le secteur communautaire (pénurie de lits d'hébergement médico-social, pas d'équipe de soins à domicile disposée à prendre en charge le malade, etc.), ou encore à une exploitation insuffisante des ressources ambulatoires. Ce type d'études, conduites sur un nombre quasi-industriel de cas comme par exemple la pose de prothèses totales de hanches ou de genoux, donnent des résultats le plus souvent très contestés car reposant sur une multitude de facteurs à l'arrangement souvent assez aléatoire. Dès lors, vouloir estimer l'avantage économique d'un projet de soins anticipés réalisé dans les règles de l'art, c'est-à-dire en 4 à 5 heures pour chaque patient-e (cf. supra 4.2.3) par un-e professionnel-le qualifié-e coûtant, disons CHF 70 par heure (coût complet charges patronales et *overheads* inclus), sans savoir quels surcoûts aurait pu générer l'absence dudit projet de soins anticipé, relève des sciences divinatoires. Même en connaissant le prix moyen d'une hospitalisation en soins aigus,

qui était de CHF 13 200 en 2019⁹², et donc celui d'une journée qui est d'environ CHF 2 200 (puisque la durée moyenne de séjour est d'environ 6 jours⁹³), toute tentative d'estimation sur la base des 10 situations observées dans notre recherche-intervention consisterait à « aligner des noix sur un bâton ». Cependant, il sera sûrement intéressant d'apprécier les enjeux économiques de l'introduction du partenariat de soins au sein du réseau aussitôt que les pratiques se seront multipliées et harmonisées. C'est à ce moment qu'il faudra poursuivre (ou reprendre) notre recherche-intervention et activer la dimension qualimétrique pour observer les effets financiers du déploiement du partenariat de soins dans le système régional de santé.

5.5.3 Et qu'est-ce qu'on fait maintenant ?

Dans l'intervalle, et s'agissant de la suite de nos propres recherches, il sera sans doute intéressant de reconduire chaque année, éventuellement sous une forme simplifiée, les enquêtes par questionnaires que nous avons conduites en 2020 et 2021. En effet, certains résultats, à la hausse ou à la baisse, nous ont interpellé et il serait intéressant de voir s'ils correspondent à des variations ponctuelles ou s'ils s'inscrivent dans des véritables tendances.

Notre recherche-intervention sur le projet de soins anticipé se poursuit. Comme nous l'avons indiqué dans le chapitre méthodologique correspondant (cf. supra 3.2.3), la publication de cette thèse ne correspond qu'à un « arrêt sur image ». Le passage du témoin à une communauté de porteurs, dont le RSRL ne sera que l'un des acteurs, est en cours. Celle-ci continuera à publier régulièrement des résultats de recherches sur le déploiement du ProSA et, certainement, sur sa contribution à la promotion du partenariat de soins dans notre région.

Enfin, comme nous l'avons évoqué au point 5.5.1 ci-dessus, il conviendra de monitorer la mise en œuvre (ou non) des recommandations managériales contenues au chapitre 6, en conduisant les recherches nécessaires à vérifier que les effets escomptés du partenariat de soins sur le fonctionnement de l'écosystème régional de santé se déploient. Cela permettra de fixer les objectifs des phases ultérieures de développement stratégique.

Pour l'ensemble de ces futures recherches, nous ne pouvons que recommander que des patient-e-s chercheurs/-euses soient associé-e-s tant à la définition des objectifs, qu'à la conduite des recherches et à l'analyse des résultats. Malgré nos contacts quasi-quotidiens avec des patient-e-s partenaires ou expert-e-s, c'est quelque chose que nous n'avons été que très

⁹² <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home.assetdetail.14840680.html>

⁹³ <https://www.obsan.admin.ch/fr/indicateurs/duree-de-sejour-dans-les-hopitaux-de-soins-aigus>

partiellement à même de réaliser dans le cadre de cette thèse, et c'est d'ailleurs la limite la plus flagrante que nous pouvons pointer en conclusion de ce chapitre.

6 Conclusions et recommandations

Cette thèse représente un important travail de réflexion, de recherche et de rédaction, qui aura occupé notre esprit durant la plus grande partie de notre temps éveillé – et un peu de notre sommeil aussi – au cours des trois dernières années. S’agissant d’un *Executive Doctorate*, c’est-à-dire d’un programme conçu pour des managers en emploi, ce travail s’est fait *à côté* – ou *en sus* – de notre activité ordinaire. Cependant, le fait que le sujet de la thèse, et donc la nature de notre recherche, s’inscrive complètement dans le cadre de cette activité a considérablement facilité les choses, et évité que ce travail ne doive se faire *au détriment* de notre activité ordinaire.

A titre personnel, cette recherche a ajouté une dimension nouvelle à notre travail de manager dans le domaine de la santé. Elle a ouvert un monde. Elle nous a donné l’occasion d’entrer en contact avec des dizaines de personnes formidables issues – comme nous ou nos proches, mais nous en souvenons-nous lorsque nous sommes dans nos costumes de managers ou nos blouses blanches ? – d’une majorité le plus souvent silencieuse, parfois malade, parfois patiente, mais de plus en plus désireuse de faire entendre sa voix. Certes, dans une démocratie aussi perfectionnée que la Suisse, le Peuple est Souverain. Mais cette réconfortante assertion n’est d’aucun secours lorsqu’on se trouve « le cul à l’air » dans sa blouse d’hôpital, ou en « culotte-chaussettes » sous la toise du médecin. Elle ne sert à rien face aux horaires de visites d’un établissement de santé, à la composition des menus livrés à domicile. Elle ne pèse pas lourd dans la définition des bonnes pratiques cliniques et carrément rien dans les colloques interdisciplinaires des équipes soignantes qui évoquent, jour après jour, le sort des malades... en leur absence !

La démocratie sanitaire ne vise pas à remplacer la démocratie tout court. Elle propose d’instaurer un partenariat de soins à tous les étages du système de santé, du chevet du malade à la Direction générale de la santé, en passant par les tables de concertation régionales, les comités de projets, sans oublier la formation et la recherche. Cette démarche n’ira pas sans remettre en cause des équilibres et des territoires – institutionnels, professionnels, culturels. Notre recherche montre que les principaux acteurs dans notre région sont prêts. Comme indiqué au chapitre précédent, nous n’avons pas été en mesure de démontrer que le « jeu en vaut la chandelle » au plan économique, mais nous avons acquis la conviction, au cours de notre travail doctoral, que les efforts à consentir pour piloter ce changement ne sont pas plus importants que ceux qu’il faudrait déployer pour lutter contre...

Au terme de cet exercice, nous proposons d'indiquer dans ce chapitre les principaux enseignements que nous en tirons.

6.1 Contributions théoriques

S'agissant d'une thèse de DBA, notre recherche s'inscrit au plus proche des préoccupations du terrain et ne prétend pas ouvrir des perspectives épistémologiques inédites, ni apporter une contribution majeure à la Science. En toute modestie, comme Isaac Newton ou Blaise Pascal (!), nous nous contenterons donc de rappeler cette citation attribuée à Bernard de Chartres au XII^e siècle : « *nani gigantum humeris insidentes* », c'est-à-dire que nous ne sommes que des nains juchés sur les épaules de géants. Notre contribution théorique, notre création de connaissances dans les sciences de gestion, est à la mesure de ce constat : modeste.

Cependant, nous espérons avoir contribué à éclairer un territoire pour l'instant largement inexploré, celui des **liens entre le partenariat de soins, une innovation clinique et sociétale qui devient une tendance lourde de l'évolution des systèmes de santé, et la coordination des acteurs professionnels et institutionnels au sein dudit système de santé**. En considérant la population et les patient-e-s comme des partenaires et comme la « clientèle » – potentielle, régulière, et souvent captive – de ce système, nous avons pu l'assimiler au modèle des **écosystèmes d'affaires** (Moore, 1993, 1996, 2006), tout en montrant quelles spécificités le caractérisent plutôt comme un dérivé de ce modèle : une **communauté de destins** (Koenig, 2012). Nous avons « décanté » la notion de **coopétition** contenue dans ce modèle, pour en relier les aspects relevant du partenariat de soins aux défis de **coopération**, et ceux relevant de la coordination au sein de l'écosystème aux défis de **compétitivité**, dans le sens de la performance collective des parties prenantes de cet écosystème. Ce faisant, nous avons décliné le cadre théorique de Moore pour en déduire des **recommandations générales pour la mise en œuvre et la valorisation du partenariat de soins dans un écosystème régional de santé** (tableau 18).

Enfin, notre **recherche-intervention sur le déploiement du ProSA dans un réseau de santé** constitue également une contribution théorique originale, dans un domaine où les recherches sont généralement conduites dans un seul milieu clinique ou institutionnel, le plus souvent un hôpital universitaire qui est la seule institution disposant des ressources pour ce faire. C'est la raison pour laquelle cette recherche, conduite dans l'esprit de la théorie socio-économique des organisations (Savall, 1975; Savall and Zardet, 2014), et qui applique bon nombre de principes des sciences de l'implantation (Champagne and Denis, 1992; Greenhalgh et al., 2017; Illott et

al., 2013), pourra servir, nous l'espérons, de base de réflexion au déploiement d'autres innovations cliniques ou sociétales dans des réseaux d'acteurs semblables.

Nous avons mentionné au chapitre 1 combien les données probantes revêtent un caractère de plus en plus essentiel dans le domaine de la santé : *evidence based medicine, evidence based nursing, evidence based epidemiology*... Cette tendance est réjouissante lorsqu'il s'agit de garantir la sécurité des personnes, par exemple avant d'autoriser un nouveau vaccin (puisque c'est le thème prédominant en santé mondiale à l'heure où nous rédigeons ces lignes). Elle s'avère cependant légèrement « castratrice » lorsqu'il s'agit de considérer l'arrivée, dans le domaine de la santé, d'innovations reposant davantage sur les sciences sociales que sur la biochimie. C'est un problème auquel s'est heurté le remuant avocat québécois Michel Lalonde lorsqu'il fut nommé ministre du Bien-Être Social et de la Santé du Canada dans le Gouvernement fédéral de Pierre Trudeau en 1972. Il retroussa ses manches et entreprit de rédiger « Nouvelle perspective de la santé des Canadiens », un rapport publié en 1974 sous la forme de document de travail et considéré depuis, au plan international, comme un acte fondateur. Il intègre en effet, pour la première fois, un programme de prévention et de promotion de la santé dans une politique sanitaire. Les politiques de santé jusque-là consistaient principalement à allouer des budgets aux hôpitaux, veiller à l'entretien des ambulances et éviter la propagation des épidémies. Problème : Michel Lalonde ne disposait alors pratiquement d'aucune donnée scientifique permettant de justifier (et donc financer) une telle politique de prévention et promotion de la santé. Il s'en tira par une pirouette, tenant en un seul chapitre de 2 pages modestement intitulé « La science et la promotion de la santé ». Il y écrit : « Mais plusieurs problèmes de santé (...) sont suffisamment urgents pour qu'on adopte des mesures correctives même si l'on ne dispose pas de toutes les preuves scientifiques. Les Chinois, pour décrire cette réalité, ont l'expression “MOI SUI” (prononcez MOU SOU) qui signifie “toucher, sentir, tâtonner”. Cette notion reflète une approche favorisant l'élaboration de mesures créatrices et novatrices même si les preuves scientifiques et les prévisions sont mises en doute » (Lalonde, 1974, p. 61). Cela fonctionna, sa politique de santé fut approuvée et mise en œuvre.

Qu'il nous soit permis de rêver ici : le MOI SUI chinois pourrait s'avérer un principe suffisant pour justifier, au moins dans un premier temps, une évolution éthique difficilement contestable telle que le déploiement du partenariat de soins dans les systèmes de santé, même si les données scientifiques sont encore peu nombreuses ni probantes.

6.2 Recommandations en vue de produire un impact managérial

Nos recommandations sont formulées en vue de produire des « connaissances actionnables » et un impact managérial, ce qui est l'objectif principal d'une thèse de DBA, et un facteur de différenciation important lorsqu'on la compare à un PhD traditionnel en sciences de gestion. « Ce doit être là, à notre sens, une caractéristique majeure des thèses de DBA, dont l'impact managérial est susceptible d'être beaucoup plus conséquent que celui des PhD » (Kalika, 2017, p.19). Selon les principes de la recherche-action à la première, deuxième et troisième personne (Coghlan and Shani, 2021; Reason and Torbert, 2001) nos recommandations sont fondées 1) sur notre pratique et nos intuitions de doctorant-manager, 2) sur nos travaux collectifs avec l'équipe de recherche ProSA et 3) sur nos réflexions en vue d'une généralisation théorique (cf. supra 5.4)

Nous proposons de reprendre différents éléments issus de nos recherches, en particulier le **plan d'actions** esquissé au chapitre 4.2, et les **considérations portant sur les freins structurels** mentionnés au chapitre 4.3, et de les décliner respectivement en recommandations opérationnelles (6.2.1) et stratégiques (6.2.2).

6.2.1 Recommandations opérationnelles pour la mise en œuvre du partenariat

Nous formulons ici cinq recommandations opérationnelles qui découlent directement de notre chapitre 4.2. Elles s'adressent prioritairement au **Comité du RSRL** formé, rappelons-le, de représentant-e-s de tous les milieux de soins actifs au sein du réseau et qui devrait, c'est notre **recommandation principale**, intégrer des **représentant-e-s de patient-e-s** avant de travailler et valider ces recommandations, puis les décliner dans un véritable plan d'actions.

Nos cinq recommandations opérationnelles sont les suivantes :

1. Mettre en place un programme de formation au partenariat de soins au sein du RSRL.
2. Organiser des rencontres, réunions, forums et communautés de pratiques sur le partenariat de soins.
3. Soigner la gestion des ressources humaines pour favoriser le partenariat de soins.
4. Intégrer le partenariat de soins dans les ressources, outils et méthodes.
5. Définir et mettre en œuvre une stratégie de communication sur le partenariat de soins.

Chacune fait l'objet d'une description détaillée ci-après.

Recommandation n° 1

Quoi ?	Mettre en place un programme de formation au partenariat de soins au sein du RSRL.
Pourquoi ?	Pour créer une culture commune, fonder cette pratique sur des références communes, la diffuser à tous les niveaux du système de santé : soins, organisation des prestations et services, gouvernance et politiques de santé, formation et recherche.
Qui pilote ?	Direction RSRL / Responsable secteur projets / Ressource ad hoc spécialisée en formation (CDD 80-100% 1-2 ans)
Pour et avec qui ?	<p><u>Publics-cibles</u> : Les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s, les institutions, les pouvoirs publics, ensemble et séparément lorsque c'est utile.</p> <p><u>Parties prenantes</u> : Notre proposition visant à intégrer le partenariat de soins dans les formations de base et continues, il est nécessaire de travailler avec les l'Université (UniL) et les Hautes Ecoles spécialisées (HES) de la santé qui proposent ces formations. Le Canton, par ses départements de la santé et de l'action sociale (DSAS) et de la formation, de la jeunesse et de la culture (DFJC) qui financent ces programmes et participent à la définition des objectifs, doivent être associés. Les faîtières d'institutions et les ordres professionnels qui mettent sur pied une offre de formation continue doivent également faire partie de la réflexion.</p>
Combien ?	En partie sur le budget ordinaire du RSRL / Coût additionnel env. KCHF 100/an

<p>Comment ?</p>	<p>Intégration du partenariat de soins dans la formation de base des professionnel-le-s (HES, UniL) au niveau bachelor et master. Avec des enseignant-e-s patient-e-s partenaires.</p> <p>Formation continue certifiante (CAS, DAS, MAS) pour les professionnel-le-s comme pour les patient-e-s, proches et représentant-e-s d’usagers/-ères, par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • CAS en coordination des soins et travail en réseau⁹⁴ de la HES La Source. Pour l’instant destiné uniquement aux professionnel-le-s, ce CAS met bien en avant la notion du partenariat avec les bénéficiaires et leurs proches. A terme, un module à option pourrait être imaginé, accessible tant aux professionnel-le-s qu’aux patient-e-s, proches et personnes des milieux associatifs concernés. <p>Formations <i>ad hoc</i> existantes, remaniées pour intégrer la dimension du partenariat de soins par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La formation au projet de soins anticipé (ProSA)⁹⁵ que nous avons mise sur pied conjointement avec la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV et la Croix Rouge vaudoise n’est pas destinée aux patient-e-s mais peut intéresser des aidant-e-s en plus des professionnel-le-s. Surtout : des patient-e-s interviennent comme co-formateurs/-trices ! L’idée de former parallèlement et, en partie conjointement, des personnes atteintes de maladies chroniques et/ou dégénératives doit être étudiée dans le cadre du déploiement du ProSA à l’échelle cantonale. • Formation RSRL aux entretiens de réseaux⁹⁶, jusqu’à maintenant destinées uniquement aux professionnel-le-s.
------------------	---

⁹⁴ <https://www.ecolelasource.ch/formations/postgrade/cas/coordination-soins-reseau/>

⁹⁵ <https://croixrougevaudoise.ch/je-veux-me-former/nos-formations/prosa/>

⁹⁶ https://www.heviva.ch/formation/detail/formations/entretiens-de-reseau-module-1.html?no_cache=1&cHash=ebdd6e2e74f185aafa6cac89fedf9bfc

	<p>Réflexion entamée en 2019 pour ouvrir cette formation à des patient-e-s et surtout à des proches.</p> <p>Autres formations <i>ad hoc</i> identifiées dans le monde francophone sur le thème du partenariat de soins (certaines accessibles en visioconférence) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)⁹⁷, créé en 2015 à l'initiative de l'Université de Montréal, partage ses liens vers des offres de formation. • Le Centre d'innovation sur le partenariat avec les patients et le public (CI3P)⁹⁸ de l'Université de Nice-Côte d'Azur met sur pied de nombreuses formations, colloques et congrès. Est à l'initiative de l'Alliance sans frontières pour le partenariat de soin avec le patient⁹⁹, dont le RSRL est membre fondateur. • OZIRISanté¹⁰⁰ – Jeune entreprise de la région lyonnaise active dans la sensibilisation au partenariat de soins et à l'expérience patient sur le mode du <i>design thinking</i>. • L'Institut Savoir(s) Patient(s)¹⁰¹, ASBL basée à Toulouse qui propose de nombreuses ressources en ligne. <p>Les initiatives telles que le ColLaboratoire de l'UniL¹⁰², le projet « Tous consomm'acteurs » de la FRC¹⁰³ ou encore le SeniorLab¹⁰⁴ de La Source comportent toutes des volets permettant aux citoyen-ne-s, patient-e-s, etc. d'acquérir les compétences nécessaires à jouer pleinement leur rôle dans les projets auxquels ils/elles participent. Ces organisations, avec lesquelles nous travaillons déjà, peuvent d'ailleurs être sollicitées / mandatées pour contribuer à la mise en œuvre de nos cinq recommandations.</p>
--	--

⁹⁷ <https://ceppp.ca/fr/services-ecole-du-partenariat/>

⁹⁸ <https://ci3p.univ-cotedazur.fr/>

⁹⁹ <http://univercitedusoin.eu/category/alliance-sans-frontieres-pour-le-partenariat-de-soin-avec-le-patient/>

¹⁰⁰ <http://oziris-sante.com/sensibilisation-experience-patient-parcours-sante-soins/programme-ozons/>

¹⁰¹ <https://www.savoirspatients.org/>

¹⁰² <https://www.unil.ch/collaboratoire/fr/home.html>

¹⁰³ <https://www.frc.ch/dossiers/tous-consommacteurs-de-la-sante/>

¹⁰⁴ <https://senior-lab.ch/>

Quand ?	Dès que possible et en continu.
---------	---------------------------------

Recommandation n° 2

Quoi ?	Organiser des rencontres, réunions, forums et communautés de pratiques sur le partenariat de soins.
Pourquoi ?	Pour créer une culture commune, des pratiques communes et de l'intelligence collective sur le thème du partenariat de soins
Qui pilote ?	Chacun des 4 réseaux de santé, en tant qu'animateur dans sa région, avec une coordination interrégionale (p. ex. comme les Plateformes santé mentale et addictions) ; voir quelles pourraient être les synergies avec la Mission Santé et Société, ainsi qu'avec le réseau ICoHN (cf. 1.3.2) / Pour le RSRL, même ressource que pour la recommandation n° 1.
Avec qui ?	Tous les partenaires intéressés, notamment les faîtières d'institutions (FHV, HévivA, etc.) pour la coordination interrégionale
Combien ?	Même ressource que pour la recommandation n° 1.
Comment ?	En mode projet, coordonné par un réseau au nom des quatre, ou par une équipe rattachée à la CORES (comme les SI). Financement paritaire 50% subvention cantonale / 50% contribution des membres des réseaux.
Quand ?	Dès que possible et en continu.

Recommandation n° 3

Quoi ?	Soigner la gestion des ressources humaines pour favoriser le partenariat de soins.
Pourquoi ?	Le partenariat de soins peut « passer à la trappe » si les professionnel-le-s sont débordé-e-s, épuisé-e-s (exemples durant la pandémie Covid-19) ou démotivé-e-s. Si les niveaux de salaire ne dépendent pas des institutions membres du RSRL (fonction publique ou CCTsan), la qualité de la gestion des RH est dans leurs mains et détermine notoirement la capacité des professionnel-le-s à aborder et intégrer des nouvelles pratiques.
Qui pilote ?	Les directions et directions RH des institutions membres du RSRL / Pour le RSRL : directeur et responsable RH + représentation de la Commission du personnel (CP)
Avec qui ?	Les associations et représentant-e-s du personnel, les « ordres » professionnels (ASI, SVM MFVd, etc.), les faïtières d'institutions, les autres réseaux, la CPP de la CCTsan, le DSAS (car une telle démarche nécessite une certaine homogénéité cantonale).
Combien ?	Pour le RSRL : dans le budget ordinaire en tenant compte de la charge de travail supplémentaire induite sur la fonction RH (à évaluer)
Comment ?	Mise en place d'une commission paritaire à l'échelle du réseau, en charge de promouvoir et monitorer ces aspects : <ul style="list-style-type: none"> • Optimisation des conditions de travail, planification, dotations, remplacements, formation continue, etc. • Interdisciplinarité entre professionnel-le-s, dont nous avons vu qu'elle est un prérequis pour accueillir des patient-e-s au sein des équipes soignantes.
Quand ?	Dès que possible et en continu.

Recommandation n° 4

Quoi ?	Intégrer le partenariat de soins dans les ressources, outils et méthodes.
Pourquoi ?	L'intégration du partenariat de soins dans les processus, les protocoles et les bonnes pratiques (notamment celles acquises pendant la crise), permet de s'assurer qu'elle ne sera pas oubliée ou mise de côté dès qu'apparaissent d'autres priorités.
Qui pilote ?	Les directions d'institutions membres du RSRL, les directions de soins, les agent-e-s « Qualité ». Pour le RSRL, responsable BRIO et référent-e qualité.
Avec qui ?	Les communautés de pratiques régionales, les faîtières d'institutions et ordres professionnels, les services cantonaux.
Combien ?	Pour le RSRL : dans le budget ordinaire en tenant compte de la charge de travail supplémentaire induite sur le BRIO (à évaluer).
Comment ?	Conditionner, au moins en partie, le financement des projets à l'utilisation de processus et protocoles intégrant le partenariat de soins ; au-delà de la phase de tests et du fonctionnement « en mode projet », le partenariat de soins doit s'imposer comme le mode de relation « par défaut » entre patient-e-s et professionnel-le-s et ne pas constituer un « fardeau » (administratif, temporel, émotionnel, etc.) supplémentaire.
Quand ?	Dès que possible et en continu.

Recommandation n° 5

Quoi ?	Définir et mettre en œuvre une stratégie de communication sur le partenariat de soins.
Pourquoi ?	Le partenariat de soins est en marche, mais n'est pas encore connue et pratiqué par tout le monde, loin de là. Le RSRL doit s'engager à en faire la promotion.
Qui pilote ?	Le Comité et la Direction du RSRL. Les membres du RSRL. Même ressource que pour les recommandations 1 et 2 (CDD 80-100% durant 1-2 ans).
Avec qui ?	Les organisations de patient-e-s et de proches ainsi que les structures (ColLaboratoire, FRC, SeniorLab) actives dans ce domaine.
Combien ?	Même ressource que recommandations 1 et 2 + budget produits de communication d'env. KCHF 50/an (vidéos, web, print, etc.)
Comment ?	Principalement par la communication et le soutien aux initiatives dans ce domaine (y.c. mise en œuvre des autres recommandations). Vis-à-vis des professionnel-le-s, il s'agit de contribuer à « réenchanter » leur métier par une pratique qui lui donne un nouvel élan. Par rapport aux institutions, il faut créer des incitations à utiliser le partenariat de soins pour se positionner (à condition que ce soit vrai). Pour les patient-e-s et les proches, il faut offrir un cadre bienveillant qui leur permette de témoigner avec un objectif d'amélioration continue du système de santé.
Quand ?	Surtout dans les phases initiales.

6.2.2 Recommandations stratégiques sur la question des freins structurels

Nous formulons ici trois recommandations stratégiques qui découlent directement de notre chapitre 4.3. Elles s'adressent prioritairement au **Comité du RSRL et à ses partenaires, principalement au Département de la santé et de l'action sociale de l'Etat de Vaud (DSAS) ainsi qu'aux autres réseaux de santé, aux faîtières d'institutions et aux ordres professionnels.**

Nos trois recommandations stratégiques sont les suivantes :

1. Rendre le Dossier électronique du patient (DEP) opérationnel le plus vite possible.
2. Introduire des modalités de financement par projet ou public-cible favorisant le partenariat de soins.
3. Encourager la production d'une recherche locale fournissant des données probantes sur le partenariat de soins.

Chacune fait l'objet d'une description détaillée ci-après.

Recommandation n° 6

Quoi ?	Rendre le Dossier électronique du patient (DEP) opérationnel le plus vite possible.
Pourquoi ?	Parce que le DEP sera le principal « outil » permettant de communiquer entre patient-e-s et professionnel-le-s. Les droits d'accès sont dans les mains des patient-e-s qui choisissent quelles informations ils/elles partagent avec quel-le-s professionnel-le-s. C'est un outil puissant pour favoriser la qualité, la sécurité et l'économicité des soins. Avec ses modules spécialisés qui sont le Plan de soins partagé (PSP) et le Plan de médication partagé (PMP), le DEP devient un outil de coordination des soins qui répond aux attentes des patient-e-s vis-à-vis de l'écosystème régional de santé.
Qui ?	Le RSRL, ses membres et partenaires, la DGS (cybersanté) et l'association CARA (communauté certifiée des cantons romands pour l'accès au DEP).

Avec qui ?	La population, les patient-e-s et leurs représentant-e-s.
Comment ?	<ul style="list-style-type: none"> • En adoptant une attitude de prescripteur et <i>early adopter</i> en tant qu'institution et pour l'accès des professionnel-le-s salarié-e-s du RSRL, notamment en proposant et conduisant des <i>projets-vitrines</i>, tels ceux prévus dans la stratégie cantonale de déploiement du DEP. • En participant à une mise en œuvre et un accompagnement tenant compte des besoins des patient-e-s pour favoriser une appropriation rapide et complète par la population la plus concernée (Barazzetti et al., 2021). • En veillant à ce que les mesures d'anticipation et d'autodétermination (DA, ProSA, PCC, etc.) soient prises en compte au niveau du DEP et/ou du PSP. • En rendant la démarche d'ouverture, de paramétrage et de mises à jour régulières du DEP accessible et compréhensible pour toutes les personnes concernées ; implique le déploiement d'actions concrètes en matière de littératie ou compétences en santé et d'accompagnement social, par exemple donné au guichet, en institution ou à domicile par les infirmières de liaison du BRIO.
Quand ?	Dès que possible et en continu.

Recommandation n° 7

Quoi ?	Introduire des modalités de financement par projet ou public-cible favorisant le partenariat de soins.
Pourquoi ?	<ul style="list-style-type: none"> • Pour favoriser la mise en œuvre d'un partenariat de soins qui coûte et qui rapporte collectivement à l'ensemble des membres du RSRL. • Pour déconnecter le temps relationnel nécessaire au partenariat de soins des paramètres tarifaires liés à l'acte ou à l'activité.
Qui ?	Le RSRL et ses membres.
Avec qui ?	Le DSAS en tant qu'autorité de subventionnement et de surveillance (adaptation du contrat de prestations), les instances tarifaires, la Confédération, les assureurs.

Comment ?	<p>En lançant une réflexion globale sur les financements au sein du RSRL, permettant de mutualiser les coûts et bénéfices de tâches communes apparentées à une responsabilité populationnelle, comme par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La formation au partenariat des patient-e-s et professionnel-le-s • L'appui à l'ouverture, au paramétrage et aux mises à jour du DEP. • Le conseil et l'appui à l'expression de mesures d'anticipation ou d'autodétermination des patient-e-s (ProSA, PCC, DA, etc.) • Le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patient-e-s (ETP) ou d'autogestion de la maladie chronique. • L'encouragement au partenariat de soins aux différents niveaux au sein de l'écosystème régional : relation thérapeutique, organisation des prestations et services, gouvernance, enseignement, recherche. • L'information et l'orientation des patient-e-s dans le réseau médico-social¹⁰⁵ • La gestion centralisée de facilités, p. ex. hébergement de courte ou longue durée¹⁰⁶, à terme de réadaptation gériatrique ou spécialisée, de logements protégés, etc. • La formation et le recrutement des professionnel-le-s nécessaires dans chaque milieu de soins pour faire face à l'évolution des besoins populationnels. • La prévention, la promotion de la santé et de la cohésion sociale à l'échelle régionale. • La mise en œuvre à l'échelle régionale de programmes communs de santé publique : qualité, évaluation multidimensionnelle standardisée, etc.
-----------	---

¹⁰⁵ Déjà cogéré et cofinancé par le réseau : BRIO

¹⁰⁶ Déjà assurée par le BRIO, on travaille aujourd'hui sur les logements protégés, peut-être demain sur les lits de réadaptation ?

Quand ?	Dans la perspective du contrat de prestations 2023-2027, puis en continu.
---------	---

Recommandation n° 8

Quoi ?	Encourager la production d'une recherche locale fournissant des données probantes sur le partenariat de soins.
Pourquoi ?	<ul style="list-style-type: none"> • Pour faciliter l'appropriation du partenariat de soins au niveau local et régional, tant par les patient-e-s et leurs proches que par les professionnel-le-s et institutions de la santé. • Parce que la démonstration de ce qui fonctionne au Québec, en Nouvelle-Zélande ou en France ne constitue pas toujours un argument suffisant pour prendre des décisions ici. • Parce que la formation et l'engagement de patient-e-s co-chercheurs/-euses est aussi nécessaire dans le continuum d'engagement du système de santé vers le partenariat de soins. • Pour alimenter les réflexions et communautés de pratiques proposées dans la recommandation n°2 ci-dessus.
Qui ?	Le RSRL et les autres réseaux de santé, le DSAS, le DFJC, les faîtières d'institutions et ordres professionnels.

Avec qui ?	<p>L'UniL (Unisanté¹⁰⁷, CHUV¹⁰⁸, IUFRS¹⁰⁹, etc.) et les HES, non seulement dans le domaine de la santé (HESAV¹¹⁰, La Source¹¹¹) mais aussi du travail social (HETSL¹¹²) et du management (HEIG-VD¹¹³).</p> <p>Les collectifs de patient-e-s ou collègues citoyens existants ou à créer :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La Mission Santé et Société du ColLaboratoire¹¹⁴. • L'Antenne lausannoise du International Coproduction in Healthcare Network (ICoHN¹¹⁵). • La communauté de pratiques (ou de porteurs) autour du ProSA, éventuellement branche romande d'ACP Suisse¹¹⁶.
Comment ?	<ul style="list-style-type: none"> • En finançant des propositions de thèmes de recherche. • En proposant des milieux de soins propres à servir de cadres pour la recherche appliquée (recherche-action, recherche-intervention, etc.) • En mettant en place les dispositifs permettant d'utiliser, valoriser, diffuser les résultats de recherche.
Quand ?	Dès que possible puis en continu.

¹⁰⁷ <https://www.unisante.ch/fr>

¹⁰⁸ <https://www.chuv.ch/fr/chuv-home/>

¹⁰⁹ <https://www.unil.ch/sciences-infirmieres/fr/home.html>

¹¹⁰ <https://hesav.ch/>

¹¹¹ <https://www.ecolelasource.ch/>

¹¹² <https://www.hetsl.ch/>

¹¹³ <https://heig-vd.ch/>

¹¹⁴ <https://www.unil.ch/collaboratoire/fr/home.html>

¹¹⁵ <https://ju.se/center/icohn.html>

¹¹⁶ <https://www.acp-swiss.ch/>

6.2.3 Synthèse des recommandations

Pour terminer, nous voulons récapituler les 8 + 1 recommandations opérationnelles et stratégiques formulées aux paragraphes précédents, en souhaitant pouvoir prochainement, avec les commanditaires et destinataires de cette thèse, commencer à cocher les cases !

- | | | |
|-------|---|--------------------------|
| 0. | Associer des patient-e-s partenaires à la validation, la mise en œuvre le suivi de ces recommandations ! | <input type="checkbox"/> |
| <hr/> | | |
| 1. | Mettre en place un programme de formation au partenariat de soins au sein du RSRL. | <input type="checkbox"/> |
| 2. | Organiser des rencontres , réunions, forums et communautés de pratiques sur le partenariat de soins. | <input type="checkbox"/> |
| 3. | Soigner la gestion des ressources humaines pour favoriser le partenariat de soins. | <input type="checkbox"/> |
| 4. | Intégrer le partenariat de soins dans les ressources, outils et méthodes. | <input type="checkbox"/> |
| 5. | Définir et mettre en œuvre une stratégie de communication sur le partenariat de soins. | <input type="checkbox"/> |
| <hr/> | | |
| 6. | Rendre le Dossier électronique du patient (DEP) opérationnel le plus vite possible. | <input type="checkbox"/> |
| 7. | Introduire des modalités de financement par projet ou public-cible favorisant le partenariat de soins. | <input type="checkbox"/> |
| 8. | Encourager la production d'une recherche locale fournissant des données probantes sur le partenariat de soins. | <input type="checkbox"/> |

S'agissant de la mise en œuvre de ces recommandations, nous proposons d'appliquer les principes de l'implantation et de l'évaluation dans le domaine de la santé, en s'appuyant d'abord sur des incitatifs, des acteurs volontaires et des projets pilotes évalués, dans une perspective de mise à l'échelle et de déploiement généralisé (Greenhalgh and Papoutsis, 2019). Ces modalités nécessitent une conduite de projet(s) forte, évidemment représentative de la thématique : par exemple un binôme patient-e/professionnel-le. Nous recommandons qu'elle soit placée sous l'égide du réseau, cofinancée et codirigée par ses membres, avec un subventionnement de l'Etat.

Bibliographie

- Abbott, A., 2014. *The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*. University of Chicago Press.
- Amis, J., Slack, T., Hinings, C.R., 2004. The Pace, Sequence, and Linearity of Radical Change. *Acad. Manage. J.* 47, 15–39. <https://doi.org/10.5465/20159558>
- Anhorn, P., 2019. Responsabilidade da população, objectivo da cooperação na região da saúde da Região de Lausanne (Suíça)? um estudo de caso. *Tempus Actas Saúde Coletiva* 13, 235–245. <https://doi.org/10.18569/tempus.v13i2.2682>
- Anhorn, P., 2003. Politique sanitaire et maîtrise des coûts de santé : consultation des autorités sanitaires cantonales suisses. *Rev. Médicale Assur. Mal.* Vol. 34, N°4, 267–274.
- Anhorn, P., 2002. Quelle place pour le contrôle de l'offre et la gestion de la demande sur le marché de la santé en Suisse ? Une analyse du cadre fédéral de régulation et de son évolution probable. *Rev. Médicale Assur. Mal.* Vol. 33, N°1, 51–60.
- Anhorn, P., Chinnet, M., Devaux, L., 2018. Projet anticipé des soins : un modèle pour des soins intégrés, in: *Bund, Kantone und Gemeinden in der integrierten Versorgung Rollenszenarien 2026*, fmc - Denkstoff Nr 4. p. 39.
- Anhorn, P., Chinnet, M., Nicolas, F., Devaux, L., Reber, R., 2020. Quand patients, proches et soignants sont partenaires [WWW Document]. *Reiso.org*. URL <https://www.reiso.org/articles/themes/soins/5739-quand-patients-proches-et-soignants-sont-partenaires> (accessed 3.24.20).
- Avenier, M.-J., 2017. Chapitre 2. Transformer son expérience en science avec conscience : la rigueur scientifique dans différents cadres épistémologiques, in: *Le projet de thèse de DBA*, Business Science Institute. EMS Editions.
- Avenier, M.-J., Thomas, C., 2015. Finding one's way around various methodological guidelines for doing rigorous case studies: A comparison of four epistemological frameworks. *Syst. Inf. Manag.* Volume 20, 61–98.
- Bacqué, M.-H., Biewener, C., 2013. L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? *Idees Econ. Soc.* N° 173, 25–32.
- Baly, O., Kletz, F., Sardas, J.-C., 2019. Culture « gouvernancielle » et transformation des organisations de santé : les enseignements du virage ambulatoire hospitalier en France. Presented at the CALASS 2019.
- Barazzetti, G., Bugnon, B., Von Plessen, C., Bischoff, T., Kaufmann, A., 2021. Dossier électronique du patient: coffre-fort, poubelle à PDF, ou projet collectif de santé publique ? *Rev. Médicale Suisse* 17, 230–233.
- Barlatier, P.-J., 2018. Chapitre 7. Les études de cas, in: *Les méthodes de recherche du DBA*. EMS Editions, pp. 126–139.
- Barney, J., 1991. Firm Resources and Sustained Competitive Advantage. *J. Manag.* 17, 99–120. <https://doi.org/10.1177/014920639101700108>
- Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Oipari-Arrigan, L., Hartung, H., 2016. Coproduction of healthcare service. *BMJ Qual Saf* 25, 509–517. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004315>
- Benson, J.K., 1977. Organizations: A Dialectical View. *Adm. Sci. Q.* 22, 1–21. <https://doi.org/10.2307/2391741>
- Berchtold, P., Schusselé Fillietaz, S., Zanoni, U., 2019. Nouvel élan pour les soins intégrés dans les cantons : un guide. Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS, Berne.

- Borgès Da Silva, G., Borgès Da Silva, R., 2005. Integrated care management: the experience of Kaiser Permanente and the Veterans health administration in the USA. *Rev. Médicale Assur. Mal.*
- Bosisio, F., Fassier, T., Rubli Truchard, E., Pautex, S., Jox, R.J., 2019. Projet de soins anticipé ou advance care planning. Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande. *Rev. Médicale Suisse* 15, 1634–6.
- Boudier, F., Bensebaa, F., Jablanczy, A., 2012. L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations* n°39, 13–25.
- Bousquet, F., Ghadi, V., 2017. La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international. *Rev. Française Aff. Soc.* 116–127.
- Bréchat, P.-H., Gros, J., Haon, M., Jeunet, O., Magnin-Feysot, C., 2010. Représentants d'associations d'usagers et Loi « Hôpital, patients, santé et territoires » : enjeux et douze propositions. *Santé Publique (Bucur.)* Vol. 22, 131–146.
- Buono, A.F., Kerber, K.W., 2010. Creating a Sustainable Approach to Change: Building Organizational Change Capacity. *SAM Adv. Manag. J.* 07497075 75, 4–21.
- Buono, A.F., Savall, H., Cappelletti, L., 2018. La Recherche-Intervention Dans les Entreprises et les Organisations. IAP.
- Callon, M., 1986. Éléments pour une sociologie de la traduction : La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc. *Année Sociol.* 19401948- 36, 169–208.
- Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J., 2013. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Aff. (Millwood)* 32, 223–231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- Champagne, F., Denis, J.-L., 1992. Pour une évaluation sensible à l'environnement des interventions : l'analyse de l'implantation. *Serv. Soc.* 41, 143–163. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/706562ar>
- Charmaz, K., 2009. Shifting the grounds: Grounded theory in the 21st century. *Dev. Grounded Theory Second Gener.* 125–140.
- Christensen, C.M., 1997. The innovator's dilemma: when new technologies cause great firms to fail, The management of innovation and change series. Harvard Business School Press, Boston, Mass.
- Christensen, C.M., Grossman, J.H., Hwang, J., 2018. Introduction, in: The Innovator's Prescription: A Disruptive Solution for Health Care. McGraw-Hill Education, New York, NY.
- Coghlan, D., Brannick, T., 2009. Doing Action Research in Your Own Organization. SAGE.
- Coghlan, D., Brydon-Miller, M. (Eds.), 2014. The Sage encyclopedia of action research. SAGE Publications, Inc, Thousand Oaks, California.
- Coghlan, D., Shani, A.B., 2021. Abductive Reasoning as the Integrating Mechanism between First- Second- and Third-Person Practice in Action Research. *Syst. Pract. Action Res.* 34, 463–474. <https://doi.org/10.1007/s11213-020-09542-9>
- Contandriopoulos, A.-P., Denis, J.-L., Touati, N., Rodriguez, R., 2001. Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé* 15.
- Couturier, Y., Belzile, L., Bonin, L., 2016. L'intégration des services en santé / Une approche populationnelle, Les Presses de l'Université de Montréal. ed, Paramètres.

- Couturier, Y., Belzile, L., Gagnon, D., 2011. Principes méthodologiques de l'implantation du modèle PRISMA portant sur l'intégration des services pour les personnes âgées en perte d'autonomie. *Manag. Avenir* n° 47, 133–146.
- Crawford, M.J., Rutter, D., Manley, C., Weaver, T., Bhui, K., Fulop, N., Tyrer, P., 2002. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ* 325, 1263. <https://doi.org/10.1136/bmj.325.7375.1263>
- Creswell, J.W., Plano Clark, V.L., 2018. Designing and conducting mixed methods research, Third Edition. ed. SAGE, Los Angeles.
- David, A., 2003. Etude de cas et généralisation scientifique. *Sci. Gest.* 139–166.
- Deegan, P.E., 1988. Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosoc. Rehabil. J.* 11, 11–19. <https://doi.org/10.1037/h0099565>
- Devaux, L., Chinnet, M., Nicolas, F., Anhorn, P., 2018. Un PAS du Réseau vers l'autodétermination des patients (Etat des lieux). Réseau Santé Région Lausanne, Lausanne.
- Donzé, P.-Y., 2003. Bâtir, gérer, soigner : histoire des établissements hospitaliers de Suisse romande / Pierre-Yves Donzé, Bibliothèque d'histoire de la médecine et de la santé. Georg. Genève.
- Dutoit, L., Pellegrini, S., Füglistner-Dousse, S., 2016. Soins de longue durée dans les cantons: un même défi, différentes solutions : évolutions 2006-2013. Observatoire suisse de la santé, Neuchâtel.
- Elwyn, G., Nelson, E., Hager, A., Price, A., 2020. Coproduction: when users define quality. *BMJ Qual. Saf.* 29, 711–716. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2019-009830>
- Emanuel, L.L., von Gunten, C.F., Ferris, F.D., 2000. Advance Care Planning. *Arch. Fam. Med.* 9, 1181. <https://doi.org/10.1001/archfami.9.10.1181>
- Engel, G.L., 1981. The Clinical Application of the Biopsychosocial Model. *J. Med. Philos. Forum Bioeth. Philos. Med.* 6, 101–124. <https://doi.org/10.1093/jmp/6.2.101>
- Etat de Vaud, 1997. Les Nouvelles orientations de la politique sanitaire (NOPS) (Rapport du Conseil d'Etat), Bulletin du Grand Conseil vaudois. Etat de Vaud, Lausanne.
- Faste, R.A., 1987. Perceiving Needs. *SAE Trans.* 96, 419–423. <https://doi.org/10.2307/44472796>
- Ferrari, P., Lequin, P., Milovan, M., Suter, C., Golay, P., Besse, C., Chinnet, M., Bonsack, C., Favrod, J., 2018. Autodétermination et décision partagée dans les phases critiques du rétablissement Pratiques et contenus du plan de crise conjoint en santé mentale, Réseau Santé Région Lausanne. ed. Lausanne.
- Florin, D., Dixon, J., 2004. Public involvement in health care. *BMJ* 328, 159–161.
- Forrest, C.B., 2003. Primary care gatekeeping and referrals: effective filter or failed experiment? *BMJ* 326, 692–695. <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7391.692>
- Foudriat, M., 2015. Le changement organisationnel. Dunod.
- Freire, P., Ramos, M.B., 1970. Pedagogy of the oppressed.
- Fuchs, V., 1968. The Service Economy (NBER Books). National Bureau of Economic Research, Inc.
- Gerteis, M., Care, P.P. for P.-C., 1993. Through the patient's eyes: understanding and promoting patient-centered care. Jossey-Bass.
- Ghadi, V., Naiditch, M., 2006. Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? *Sante Publique (Bucur.)* Vol. 18, 171–186.
- Giger, M.-A., Häusler, E., Sander, M., Staffelbach, D., 2018. Rémunération des prestations dans le cadre des soins coordonnés. Office fédéral de la santé publique, Berne.
- Glaser, B.G., Strauss, A.L., 1966. Awareness Of Dying. Transaction Publishers.

- Greenhalgh, T., Papoutsi, C., 2019. Spreading and scaling up innovation and improvement. *BMJ* 365. <https://doi.org/10.1136/bmj.l2068>
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Papoutsi, C., Lynch, J., Hughes, G., A'Court, C., Hinder, S., Fahy, N., Procter, R., Shaw, S., 2017. Beyond Adoption: A New Framework for Theorizing and Evaluating Nonadoption, Abandonment, and Challenges to the Scale-Up, Spread, and Sustainability of Health and Care Technologies. *J. Med. Internet Res.* 19, e367. <https://doi.org/10.2196/jmir.8775>
- Hirtzlin, I., 1999. La coopération entre organisations comme indicateur de la performance publique : exemple du secteur de la santé. *Polit. Manag. Public* 17, 107–127. <https://doi.org/10.3406/pomap.1999.2242>
- Hofmacher-Holzhacker, M.M., Rusticelli, E., Oxley, H., 2007. Improved Health System Performance through better Care Coordination (OECD Health Working Papers No. 30). <https://doi.org/10.1787/246446201766>
- Hood, C., 1991. A Public Management for All Seasons? *Public Adm.* 69, 3–19. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1467-9299.1991.tb00779.x>
- Ilott, I., Gerrish, K., Pownall, S., Eltringham, S., Booth, A., 2013. Exploring scale-up, spread, and sustainability: an instrumental case study tracing an innovation to enhance dysphagia care. *Implement. Sci.* 8, 128. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-8-128>
- Institute of Medicine (US) Committee on Quality Assurance and Accreditation Guidelines for Managed Behavioral Health Care, 1997. *Managing Managed Care: Quality Improvement in Behavioral Health*. National Academies Press (US), Washington (DC).
- Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, 2001. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. <https://doi.org/10.17226/10027>
- Jean, A., Rossignol, M., Boothroyd, L., 2016. Les niveaux de soins. Institut national d'excellence en santé et services sociaux, Québec.
- Jenkinson, C., Coulter, A., Bruster, S., 2002. The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries. *Int. J. Qual. Health Care* 14, 353–358. <https://doi.org/10.1093/intqhc/14.5.353>
- Kalika, M., 2017. Comment réussir son DBA?
- Kerber, K., 2001. Change in Human Systems: From Planned Change to Guided Changing. pp. 145–169.
- Kerber, K., Buono, A.F., 2005. RETHINKING ORGANIZATIONAL CHANGE: Reframing the Challenge of Change Management. *Organ. Dev. J.* 23, 23–38.
- Ketokivi, M., Mantere, S., 2010. Two Strategies for Inductive Reasoning in Organizational Research. *Acad. Manage. Rev.* 35, 315–333. <https://doi.org/10.5465/amr.35.2.zok315>
- Koenig, G., 2012. Le concept d'écosystème d'affaires revisité. *M@n@gement* Vol. 15, 209–224.
- Lalonde, M., 1974. Nouvelle perspective de la santé des canadiens. Un document de travail. Gouvernement du Canada, Ottawa.
- Laverdière, F., Québec (Province), Ministère de la santé et des services sociaux, Direction des communications (1999-), 2018. Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux.
- Le Moigne, J.-L., 2007. Repères historiques pour l'entendement des épistémologies constructivistes. *Que Sais-Je* 3e éd., 41–69.
- Le Moigne, J.-L., 1994. *Le constructivisme*, Collection Communication et complexité. ESF, Paris.
- Leopold, N., Cooper, J., Clancy, C., 1996. Sustained partnership in primary care. *J. Fam. Pract.* 42, 129–137.

- Letourmy, A., Naiditch, M., 2009. L'émergence de la démocratie sanitaire en France. *Santé Société Solidar.* 8, 15–22. <https://doi.org/10.3406/oss.2009.1346>
- Leutz, W.N., 1999. Five Laws for Integrating Medical and Social Services: Lessons from the United States and the United Kingdom. *Milbank Q.* 77, 77–110. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.00125>
- Marchesnay, M., Morvan, Y., 1979. Micro, macro, meso... *Rev. Déconomie Ind.* 8, 99–103. <https://doi.org/10.3406/rei.1979.1931>
- Mason, A., Smith, P.C., 2006. Le système de santé anglais : régulation et rapports entre les différents acteurs. *Rev. Française Aff. Soc.* 265–284.
- Meleis, A.I. (Ed.), 2010. *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice.* Springer Pub. Co, New York.
- Mintzberg, H., 1983. *Power in and around organizations.* Prentice-Hall, Englewood Cliffs, N.J.
- Mira-Bonnardel, S., Géniaux, I., Serrafiero, P., 2012. Naissance d'un écosystème d'affaires. *Rev. Française Gest.* N° 222, 123–134.
- Montessori, M., 2004. *The Montessori Method: The Origins of an Educational Innovation : Including an Abridged and Annotated Edition of Maria Montessori's The Montessori Method.* Rowman & Littlefield.
- Moore, J.F., 2006. Business ecosystems and the view from the firm. *Antitrust Bull.* 51, 31–75. <https://doi.org/10.1177/0003603X0605100103>
- Moore, J.F., 1996. *The death of competition: leadership and strategy in the age of business ecosystems,* 1st ed. ed. HarperBusiness, New York.
- Moore, J.F., 1993. Predators and Prey: A New Ecology of Competition. *Harv. Bus. Rev.* 71, 75–86.
- Moscarola, J., 2018. *Faire parler les données: méthodologies quantitatives et qualitatives.*
- Nalebuff, B.J., Brandenburger, A.M., Cohen, L., 1996. *La co-opétition: une révolution dans la manière de jouer concurrence et coopération.* Village mondial, Paris.
- Nelson, E.C., Dixon-Woods, M., Batalden, P.B., Homa, K., Citters, A.D.V., Morgan, T.S., Eftimovska, E., Fisher, E.S., Ovreteit, J., Harrison, W., Lind, C., Lindblad, S., 2016. Patient focused registries can improve health, care, and science. *BMJ* 354, i3319. <https://doi.org/10.1136/bmj.i3319>
- Nolte, E., McKee, M., 2008. *Caring for People with Chronic Conditions: A Health System Perspective.* McGraw-Hill Education (UK).
- Office fédéral de la statistique, 2021. *Santé - Statistique de poche 2020 | Publication [WWW Document].* Off. Fédéral Stat. URL [/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications.assetdetail.15464463.html](https://bfs.fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications.assetdetail.15464463.html) (accessed 5.13.21).
- Ottawa charter for health promotion [WWW Document], n.d. URL <https://www.who.int/publications-detail-redirect/ottawa-charter-for-health-promotion> (accessed 9.28.21).
- Perret, V., 2003. *Les paradoxes du changement organisationnel* 253.
- Pettigrew, A.M., Woodman, R.W., Cameron, K.S., 2001. Studying Organizational Change and Development: Challenges for Future Research. *Acad. Manage. J.* 44, 697–713. <https://doi.org/10.5465/3069411>
- Poirier, L.-R., Descôteaux, S., Levesque, J.-F., 2014. *Synthèse des connaissances sur les conditions de mise en oeuvre des réseaux de services intégrés aux personnes âgées: synthèse des connaissances.* Institut national de santé publique du Québec, Montréal.

- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., Jouet, E., 2015a. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique (Bucur.)* S1, 41–50.
- Pomey, M.-P., Ghadiri, D.P., Karazivan, P., Fernandez, N., Clavel, N., 2015b. Patients as Partners: A Qualitative Study of Patients' Engagement in Their Health Care. *PLoS ONE* 10. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0122499>
- Porter, M.E., 1998. Clusters and the New Economics of Competition. *Harv. Bus. Rev.* 76, 77–90.
- Prahalad, C.K., Hamel, G., 1990. The Core Competence of the Corporation. *Harv. Bus. Rev.* 68, 79–91.
- Prévot, F., Brulhart, F., Guieu, G., 2010. Perspectives fondées sur les ressources. *Rev. Francaise Gest.* n° 204, 87–103.
- Quinn, J.B., 1980. Strategies for change: logical incrementalism. R.D. Irwin, Homewood, Ill.
- Reason, P., Torbert, W., 2001. The action turn: Toward a transformational social science. *Concepts Transform.* 6, 1–37. <https://doi.org/10.1075/cat.6.1.02rea>
- Robert, G., Cornwell, J., Locock, L., Purushotham, A., Sturmey, G., Gager, M., 2015. Patients and staff as codesigners of healthcare services. *BMJ* 350, g7714. <https://doi.org/10.1136/bmj.g7714>
- Rochet, J.-C., Tirole, J., 2003. Platform Competition in Two-Sided Markets. *J. Eur. Econ. Assoc.* 1, 990–1029. <https://doi.org/10.1162/154247603322493212>
- Rogers, C.R., 1951. Client-centered therapy; its current practice, implications, and theory, Client-centered therapy; its current practice, implications, and theory. Houghton Mifflin, Oxford, England.
- Roy, D.A., Litvak, É., Paccaud, F., 2010. Des réseaux responsables de leur population: moderniser la gestion et la gouvernance en santé. *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*, Montréal.
- Sabatino, C.P., 2010. The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy. *Milbank Q.* 88, 211–239. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2010.00596.x>
- Sanchez, R., Heene, A., 2010. Grande théorie et théorie intermédiaire en stratégie. *Rev. Francaise Gest.* n° 204, 105–125.
- Savall, H., 1975. Enrichir le travail humain dans les entreprises et les organisations. Dunod.
- Savall, H., Zardet, V., 2015. Maîtriser les Coûts et Performances Cachés, 6e édition. Editions Economica.
- Savall, H., Zardet, V., 2014. Reconstruire l'entreprise: Les fondements du management socio-économique. Dunod.
- Savall, H., Zardet, V., 2004. Recherche en Sciences de Gestion : Approche Qualimétrique, observer l'objet complexe (No. halshs-00783087), Post-Print. HAL.
- Savall, H., Zardet, V., 1987. Maîtriser les coûts cachés : le contrat d'activité périodiquement négociable... / Henri Savall,... Véronique Zardet,..., [Collection Gestion. Série Politique générale, finance et marketing].
- Savall, H., Zardet, V., Bonnet, M., Cappelletti, L., 2019. Valoriser la recherche par l'expérimentation en entreprise: Cas du modèle de management socio-économique. *Rev. Fr. Gest.* 45, 149–169. <https://doi.org/10.3166/rfg.2019.00373>
- Schaller, P., Gaspoz, J.-M., 2008. Continuité, coordination, intégration des soins : entre théorie et pratique. *Rev. Médicale Suisse* 4, 2034–2039.
- Sebai, J., 2018. Participation citoyenne à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. *Sante Publique (Bucur.)* Vol. 30, 623–631.

- Soparnot, R., 2009. Vers une gestion stratégique du changement : une perspective par la capacité organisationnelle de changement. *Manag. Avenir* n° 28, 104–122.
- Stake, R.E., 1995. *The Art of Case Study Research*. SAGE.
- Strum, S., Callon, M., Latour, B., Akrich, M., 2013. *Sociologie de la traduction: Textes fondateurs*. Presses des Mines via OpenEdition.
- Stuart, G., 1999. Government wants patient partnership to be integral part of NHS. *BMJ* 319, 788. <https://doi.org/10.1136/bmj.319.7212.788b>
- Van De Ven, A.H., Poole, M.S., 1995. Explaining Development and Change in Organizations. *Acad. Manage. Rev.* 20, 510–540. <https://doi.org/10.5465/amr.1995.9508080329>
- Vas, A., 2005. Les processus de changement organisationnel à l'épreuve des faits : Une approche multiparadigmatique. *M R Manag. Int. Rev. J. Int. Bus.* 9, 21.
- Veatch, R.M., 1972. Models for Ethical Medicine in a Revolutionary Age. *Hastings Cent. Rep.* 2, 5–7. <https://doi.org/10.2307/3560825>
- Vincent, C., Staines, A., 2019. ENHANCING THE QUALITY AND SAFETY OF SWISS HEALTHCARE. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.22966.04160>
- von Glasersfeld, E., 2001. The Radical Constructivist View of Science. *Found. Sci.* 6, 31–43. <https://doi.org/10.1023/A:1011345023932>
- Voutat, B., 2005. 8. À propos de la démocratie directe. L'expérience helvétique, in: *Gestion de proximité et démocratie participative - Une perspective comparative*, Recherches. La Découverte.
- Voyen, M., Nguyen-Thi, P.-L., Germain, L., Pétré, B., Younsi, M., Mathieu, J., Ziegler, O., Bohme, P., 2020. Connaissance, perception et définition du concept « Patient Partenaire de Soins » : Qu'en pensent les acteurs impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale. *Parten. Soin Avec Patient Anal.*
- Wagner, E.H., 1998. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff. Clin. Pract. ECP* 1, 2–4.
- Walsh, I., 2015. Chapitre 3. La théorie enracinée : une métathéorie de design de recherche, in: *Découvrir de nouvelles théories*, Business Science Institute. pp. 33–48.
- Walsh, I., Renaud, A., 2010. La théorie de la traduction revisitée ou la conduite du changement traduit. Application à un cas de fusion-acquisition nécessitant un changement de Système d'Information. *Rev. Manag. Avenir* 283–302. <https://doi.org/10.3917/mav.039.0283>
- Wille, N., Glarner, J., Schlup, J., 2018. La FMH à propos de la maîtrise des coûts de santé. *Bull. MÉDECINS SUISSES* 99, 224–226.
- Wilson, N.L., Camp, C.J., Judge, K.S., Bye, C.A., Fox, K.M., Bowden, J., Bell, M., Valencic, K., Mattern, J.M., 1997. An Intergenerational Program for Persons With Dementia Using Montessori Methods. *The Gerontologist* 37, 688–692. <https://doi.org/10.1093/geront/37.5.688>
- World Health Organization, 1998. *Health Promotion Glossary* (No. WHO/HPR/HEP/98.1). Geneva.
- Yin, R.K., 1984. *Case study research: design and methods*. Sage Publications.
- Yin, R.K., 1981. The Case Study as a Serious Research Strategy. *Knowledge* 3, 97–114. <https://doi.org/10.1177/107554708100300106>

Annexes

1. Liste anonymisée des entretiens préparatoires (26)

Extérieurs au RSRL

Date	Durée min	Nom	Prénom	Fonction	Organisation	Sujet	Enseignements
25.09.2019	45			Professeur	BSI	Récolte et analyse de données dans le cadre de ma RI	Récolter suffisamment de données en nombre et en variance, le choix des méthodes d'analyse peut se faire dans un 2e
29.08.2019	60			Professeur	Ecole de santé publique de l'Université de Montréal	System of professions	Le patient, une nouvelle profession au sein de l'équipe interdisciplinaire
29.08.2019	60			Professeur	Ecole de santé publique de l'Université de Montréal	Scale-up and spread	Les théories de l'implantation et de la mise à l'échelle à partir d'un projet de gouvernance clinique
28.08.2019	60			Professeur	Ecole de santé publique de l'Université de Montréal	Concept patient-partenaire	Liens avec des acteurs en Europe déployant des projets similaires
28.08.2019	120			Professeur	Ecole de santé publique de l'Université de Montréal	Méthodologie	Mise en forme du projet de thèse pour allier les exigences DBA avec la recherche en santé publique
27.08.2019	240			Codirecteur	CHUM - Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public	Fondements du partenariat et création du CEPPP	Eclairages sur différents aspects du partenariat de soins et services au sein du système de santé
				MD	CHUM	Partenariat en santé communautaire	
				Professeur	CHUM	Partenariat en santé mentale	
				Chercheuse	CISSS Montérégie-Est (Canada)	Expérience patient	
26.08.2019	240			Professeur	Ecole de santé publique de l'Université de Montréal	Fondements du partenariat et création du CEPPP	Présentation détaillée du Modèle de Montréal
				PhD			
23.08.2019	60			PhD, PDG	Réseau de santé Vitalité (Nouveau-Brunswick, Canada)	Gouvernance inter-organisationnelle	Enjeux des grandes organisations intégrées et de la pratique de la responsabilité populationnelle
				PhD, PDG	CHU Québec-Université Laval		

Internes au RSRL

Date	Durée min	Nom	Prénom	Fonction	Organisation	Sujet	Enseignements
19.06.2019	90			Directrice	Fédération romande des consommateurs (FRC)	Panel de consommateurs de la santé	Projet embryonnaire, intérêt réciproque, plus axé assurance-maladie et consommation que patient-partenaire
				PhD, Chargé de projet			
16.05.2019	60			PhD, Directrice	Direction de la santé communautaire à la Direction générale de la santé	Rôle des réseaux dans la politique cantonale de santé	Liens entre coopération au sein des réseaux et grands projets cantonaux de santé communautaire
16.04.2019	30			Infirmier clinicien spécialisé	Unisanté	Echange de vues sur son master 2 en gérontologie et ma thèse	Identification des références bibliographiques et cadres théoriques en commun
11.04.2019	90			Codirectrice	Unisanté, département promotion de la santé et	Perspectives de collaboration, promotion des concepts de partenariat et d'empowerment	Exploratoire, pas de projets concrets
				Cheffe de projet	préventions		
10.04.2019	45			Directrice des soins	CHUV	Coopération au sein du RSRL	Evaluation du degré actuel de coopération très limité à l'exemple du projet de retours à domicile depuis le CHUV
02.04.2019	30			MD, co-directrice	Chaire de soins palliatifs gériatriques CHUV	Exposé du principe d'accompagnement du PSA sous l'angle managérial en mode RI	Validation des modes de collaboration
02.04.2019	30			PhD, cheffe de projet			
21.03.2019	90			Directrice	Fondation Mont-Calme	Coopération au sein du RSRL	Identification des repères historiques (NOPS 1997), scepticisme sur les possibilités d'accroître la coopération au niveau de la gouvernance
06.03.2019	90			Directrice	Aide et soins à domicile Couronne lausannoise	Coopération au sein du RSRL	Importance de la coopération pour améliorer la prise en charge sur toute la trajectoire de soins
				Directrice	Aide et soins à domicile Ouest lausannois		
18.02.2019	45			MD, MER, Directrice générale	Direction générale de la santé	Rôle des réseaux dans la politique cantonale de santé, responsabilité populationnelle	Projets ponctuels intéressants mais pas encore constitutifs d'une responsabilité populationnelle
28.01.2019	90			PhD, Professeur	Institut et Haute Ecole de la Santé La Source	Aspects éthiques et participatifs du PAS	Mobilisation du Senior Living Lab

Rose : membres du Comité du RSRL

Bleu : membres et partenaires du RSRL

Vert : représentantes de l'Etat de Vaud

2. Questionnaire enquête 2020



Partenariat

Définition : Le partenariat est une approche qui repose sur la relation entre les patient-e-s, leurs proches et les acteurs du système de santé (professionnel-le-s et institutions). Cette relation mise sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs, ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble. Plus précisément, la relation favorise le développement d'un lien de confiance, la reconnaissance de la valeur et de l'importance des savoirs de chacun, incluant le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches, ainsi que la co-construction. Le partenariat peut s'exercer au niveau des soins, au niveau de l'organisation des soins et des services et également au niveau de la gouvernance. Laverdière F. (2018) Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/3452391>. Voir aussi : Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. & Jouet, E. (2015) Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique, s1(HS), 41-50. doi:10.3917/spub.150.0041.

Le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé (tel que décrit dans la définition ci-dessus) vous est-il connu ?

Pas du tout Totallement

Avant de répondre à quelques questions précises sur le sujet, souhaitez-vous exprimer librement et en quelques mots ce que le partenariat représente pour vous ?

Quelle est votre expérience en matière de partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé ?

- ☐ Je le pratique systématiquement
- ☐ Je le pratique occasionnellement
- ☐ Je l'ai déjà pratiqué par le passé
- ☐ Je ne l'ai jamais pratiqué

Périmètre

Si vous avez une expérience dans le partenariat, décrivez dans quel contexte !

Votre expérience dans le partenariat se situe

- ☐ au niveau clinique, dans les soins
- ☐ au niveau organisationnel, dans la définition ou l'amélioration des services, des prestations, des processus
- ☐ au niveau stratégique, dans la gouvernance, la définition des politiques, des valeurs et des objectifs
- ☐ au niveau de la formation (p. ex. implication des patient-e-s dans la formation de base ou continue des professionnel-le-s)
- ☐ au niveau de la recherche (p. ex. pour définir les objectifs et/ou la méthode de recherche, pour analyser les résultats)
- ☐ Autres (précisez)

Plusieurs réponses possibles

Vous avez déjà pratiqué le partenariat en tant que - ou avec des...

- ☐ patient-e-s et/ou proches partenaires dans la relation thérapeutique (codécision, co-construction du projet de soins, etc.)
- ☐ patient-e-s ou proche-s expert-e-s (personnes ayant une expérience antérieure qui se mettent à disposition pour l'accompagnement des patient-e-s, la formation, l'organisation des services, la rédaction de brochures, etc.)
- ☐ pair-e-s-praticien-ne-s en santé mentale (personne-s avec une expérience actuelle ou antérieure de la maladie, formé-e-s et intervenant professionnellement dans l'accompagnement des patient-e-s, la formation, etc.)
- ☐ patient-e-s citoyen-ne-s (ou représentant-e-s d'usagers participant à des focus groups, des groupes de consom'acteurs de soins, etc. dans le but de définir des projets ou des politiques publiques dans le domaine de la santé)
- ☐ Autres (précisez)

Plusieurs réponses possibles

Votre expérience actuelle du partenariat se situe au niveau...

Perception

Parlons de votre opinion sur le partenariat !

Comment évaluez vous l'intérêt du partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé pour

	Sans intérêt	Intérêt modéré	Grand intérêt	Essentiel	Pas d'opinion
la qualité, la sécurité et l'économicité des soins (le soin "juste")	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
l'organisation des prestations et services	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
la gouvernance, la stratégie, la définition des politiques publiques dans le domaine de la santé	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
la formation des professionnel-le-s	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
la recherche dans le domaine de la santé	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>


Globalement, pensez-vous que le concept de partenariat est important et qu'il va se développer toujours plus dans notre système de santé ?


☐ Oui


☐ Non


☐ Pas d'opinion


Vous avez répondu oui à la question précédente, pouvez-vous sélectionner et classer les raisons qui vous semblent déterminantes ?

Qualité et sécurité des soins 

Economie (pas de traitements non demandés) 


Ethique 


Rééquilibrage des pouvoirs entre soignant-e-s et soigné-e-s 


Autres, précisez 


Glissez-déposez vos réponses ici

Vous avez répondu non à la question précédente, pouvez-vous sélectionner et classer les raisons qui vous semblent déterminantes ?

Qualité et sécurité des soins (il est dangereux de demander leur avis aux patient-e-s qui n'y connaissent rien !) 

Economie (le temps des consultations et des traitements va être beaucoup plus long, les demandes des patient-e-s sont potentiellement illimitées, ça va coûter cher !) 

Organisation (c'est une mode, ça passera !) 

Autres, précisez 

Glissez-déposez vos réponses ici

Partenariat et réseau

Quels sont les enjeux du partenariat sur la collaboration entre les acteurs de la santé au sein du réseau ?

Selon vous, le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé est-il de nature à faciliter ou entraver la continuité des soins au sein du réseau ? (par exemple lors d'un retour à domicile depuis l'hôpital, ou d'une entrée en EMS depuis le domicile...)

- ☐ Cela facilite le parcours de soins
- ☐ Cela entrave le parcours de soins
- ☐ Pas d'opinion

Selon vous, quels sont les éléments principaux (maximum 5) qui pourraient être des freins au déploiement du partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s au sein du réseau ?

Manque de ressources (temps, argent, personnel) +

Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) +

Fragmentation des structures (hôpitaux, EMS, soins à domicile, etc.) +

Absence de culture commune du partenariat +

Pas de recherche ni de données probantes démontrant les avantages +

Modalités de financement disparates (DRG, TARMED, etc.) +

Pas (ou peu) de formation (de base ou continue) dans ce domaine +

Dossier électronique du patient pas opérationnel +

Autres (précisez) +

Glissez-déposez vos réponses ici

Choisissez au maximum 5 items et classez-les par priorité !

Perspectives

Quel est l'avenir du partenariat au sein du réseau ?

Selon vous, le développement du partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s au sein du réseau est une priorité



Données générales

Ces données sont anonymes

Quelle est votre formation ?

- ☐ Médecine
- ☐ Soins infirmiers
- ☐ Autre métier de la santé (ergo, physio, sage-femme, etc.)
- ☐ Domaine social (assistant-e social-e, éducateur/-trice spécialisé-e, TSP, etc.)
- ☐ Gestion (administration, management, économie de la santé, hôtellerie, etc.)
- ☐ Autre (précisez)

Plusieurs réponses possibles

Quelle est votre plus haut niveau d'étude ?

Vous vous définissez principalement comme

- ☐ professionnel-le (indépendant-e / salarié-e, cadre ou dirigeant-e d'une structure de soins, d'une école ou d'une administration dans le domaine de la santé)
- ☐ patient-e ou proche
- ☐ représentant-e d'usagers/-ères (élu-e communal-e, membre d'une association de patient-e-s, etc.)
- ☐ autre (précisez)

Exercez-vous une fonction de cadre ?

- ☐ Non
☐ Oui, responsable d'équipe/unité
☐ Oui, responsable de département/division
☐ Oui, membre de la direction

Quel terme désigne le mieux la structure qui m'emploie/que je dirige ?

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Hôpital (soins aigus) | <input type="radio"/> Hôpital (réadaptation) |
| <input type="radio"/> Etablissement médico-social | <input type="radio"/> Etablissement psycho-social médicalisé |
| <input type="radio"/> Aide et soins à domicile publics (CMS) | <input type="radio"/> Aide et soins à domicile privés (OSAD) |
| <input type="radio"/> Clinique privée | <input type="radio"/> Cabinet de groupe / centre de soins ambulatoires |
| <input type="radio"/> Cabinet indépendant | <input type="radio"/> Administration publique (cantonale, communale, ...) |
| <input type="radio"/> Réseau de santé | <input type="radio"/> Association de patient |
| <input type="radio"/> Association professionnelle ou regroupement d'institutions (faitière) | <input type="radio"/> Institut de formation (Université, HES, Autres) |
| <input type="radio"/> Autres (précisez) | |

Vous êtes

Votre âge

Êtes-vous prêt-e à vous engager pour le développement du partenariat au sein du réseau

Oui, vous serez invité-e à nous
laisser vos coordonnées

Non, vous serez dirigé-e vers la fin
du questionnaire

Données personnelles

Si vous souhaitez vous engager dans la promotion du concept de partenariat au sein du réseau, permettez-nous de prendre prochainement contact avec vous :)

Nom

Prénom

Fonction

Institution

Adresse e-mail

Numéro de téléphone

3. Liste de diffusion enquête 2020 (325 adresses réparties dans 8 groupes)

- Directions des associations/fondations de soins à domicile (3 + 19 CMS)
- Directions d'EMS/EPSM membres du RSRL (env. 60)
- Direction + services du CHUV et hôpitaux membres du RSRL (env. 20)
- Médecins et pharmaciens membres du RSRL (15)
- Membres associés du RSRL (cliniques, OSAD) (env. 50)
- Communes sur le territoire du RSRL (63)
- Organisations de patient-e-s et proches aidant-e-s (10)
- Collaborateurs/-trices du RSRL (85)

4. Liste anonymisée des entretiens de compréhension 2020

Volontaires (126)

Infirmier indépendant
 Directeur
 Educateur Social
 Adjointe Direction des Soins/ Filière psychiatrie de la personne âgée
 Sage-femme indépendante
 Infirmière clinicienne
 Infirmière conseil en diabétologie
 Assistant social
 Infirmière
 Directrice
 Infirmière de liaison
 Municipal
 Ergothérapeute
 Rédactrice-conceptrice-éditrice
 Professeur, médecin chef de service
 Responsable Missions stratégiques et administratives
 Directrice
 Directrice de l'accompagnement
 Infirmière Clinicienne
 Directeur/Gérant OSAD
 Sociothérapeute et infirmière
 Responsable associatif
 Maître d'enseignement
 Patient
 Psychologue
 Adjoint de direction
 Responsable de projets
 Secrétaire générale
 Responsable RH
 Responsable d'équipe
 Médecin
 Médecin chef - responsable du pôle psychothérapeutique
 ICUS
 Directrice OSAD et Fondation
 Infirmier Evalueur RAI
 Infirmier chef, direction des soins
 Pharmacienne Directrice
 IDL
 Cheffe de projet
 Infirmière
 RC
 Responsable d'application

Cheffe de projet
 RC CMS Pully
 Directeur
 Psychologue associée
 Assistante de recherche
 Infirmière spécialiste clinique & Maître d'enseignement
 Directeur
 Responsable courts séjours
 Pédopsychiatre
 Sage-femme indépendante
 IDL
 Consultante en soins infirmiers
 Responsable de CMS
 Chargée de mission
 Maître d'enseignement
 Infirmière de liaison
 Médecin
 Adjoint de direction
 ID
 Directrice
 Infirmière de liaison
 Directeur de l'action sociale
 Pédiatre
 Diététicienne
 Infirmière référente ressource soins palliatifs
 Directrice des soins
 Directeur
 Pharmacien propriétaire et responsable
 Infirmier-chef
 MER I - Consultant en recherche
 Infirmière diplômée
 Chargée de mission ; ancienne RC CMS et formatrice
 Psychiatre indépendant
 Directeur EMS
 Directrice
 Consultant - chef de projet
 Assistante Sociale
 Assistante sociale et responsable d'équipe
 Responsable BRIO
 Infirmière
 Infirmier chef
 Directrice
 Responsable santé FRC
 Rôle clinicienne
 AI 100%
 Directrice des soins

Patient
 Infirmière clinicienne
 Infirmière de liaison
 Chef de Service de la Cohésion Sociale
 Municipale
 Infirmier
 Infirmier Chef
 Infirmier
 Patient
 Conseillère communale, autrefois directrice de la HETSL (1988-2016)
 Infirmière
 Infirmière de liaison
 Médecin
 Secrétaire
 Responsable CAT
 Responsable d'un Centre Médico-Social
 Médecin
 RC
 Infirmière de liaison
 Infirmière de liaison
 Infirmière cheffe

 Paire praticienne en santé mentale
 Responsable d'équipe
 Infirmière Clinicienne et Evaluatrice RAI
 IDL
 Responsable d'équipe
 Personne-ressource santé mentale / infirmière
 Fondateur, Président
 Responsable SI
 Médecin-chef
 Infirmier indépendant et président coopérative Soinplus
 Municipale
 Directeur
 IDL
 Médecin cadre diabétologie CHUV
 Sage-femme indépendante
 Professeur

Sélection (20/18)

	Adjointe Direction des Soins/ Filière psychiatrie de la personne âgée CHUV
	Infirmière clinicienne
	Rédactrice-conceptrice-éditrice
	Professeur, médecin chef de service CHUV
	Patient
	Secrétaire générale Diabète Vaud
	Médecin gériatre CHUV
	Médecin chef - responsable du pôle psychothérapeutique Rive Neuve
	Assistante Sociale EMS Mont-Calme
	Chargée de mission Etat de Vaud, patiente diabétique
	Directeur de l'action sociale GRAAP
	Pharmacien propriétaire et responsable
	Directeur EMS Le Home – Les Pins
	Directrice
	Patiente
	Patient
	Editeur
	Conseillère communale, autrefois directrice de la HETSL (1988-2016)
	Médecin diabétologue
	Paire praticienne en santé mentale La Source
	Directeur EMS Primerocche

Professionnel-le-s ayant accepté l'entretien

~~Professionnel-le-s ayant refusé l'entretien~~

Patient-e-s et représentant-e-s de patient-e-s

5. Guide d'entretien pour les entretiens de compréhension 2020

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le rencontrez aujourd'hui ou l'avez rencontré ?

.....

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec ce partenariat ? Et en général avec le partenariat ?

.....

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

.....

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ? De votre côté, avez-vous déjà introduit des améliorations ?

.....

.....

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

.....

.....

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

.....

.....

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

.....

.....

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

.....

.....

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

.....

.....

Merci pour votre participation !

6. Notes des entretiens

Prise de notes réalisée au cours des entretiens et précisée cas échéant en écoutant ou visionnant les enregistrements. Les fichiers audio/vidéo peuvent être transmis sur demande.

Entretien de compréhension 1

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le pratiquez aujourd'hui (systématiquement ou occasionnellement) ?

Plein d'exemple de non-partenariat / diabète-gestational
lié au type de pathologie / prise en compte de l'écou / comment solution
alternatives... Coach psy.

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec le partenariat ?

Rester en santé, moi et mon enfant,

⚠ Message alarmiste.

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

Pas assez à l'écoute / proposent
pas d'intérêt et/ou connaissance
Diagnostic coqueluche (renvoi de la balle)
Arrogance.

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ?

Comportement social / compétence)
Empathie
Question de temps / durée des consult.

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

Ecoute / prise en compte de l'entier de ce qui est dit (sans sélection) Explique ce qui est fait, vérifie que nous avons compris. / Patient partenaire.

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

Obéissance / compliance - Transparence (médicaments / médicaments pris) / Littératie en santé / implication.

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

Qui qui d'autre que le réseau / Faire un vrai pilote.

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

Ecouter travailler sur les résistances Information / sensibiliser.

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

Tarifs principalement

Merci pour votre participation !

Entretien de compréhension 2

17/7/20

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le pratiquez aujourd'hui (systématiquement ou occasionnellement) ?

Partenariat Patient = consultation suivi d'adhésion
(patients chroniques / diab / SLT etc.) A l'occasion du remplissage
du paluier electron. —> entretien motivationnel

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec le partenariat ?

Meilleur état de santé du patient !

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

Patients qui ne veulent pas entrer dans le système /
Équipe : temps / sortir de la zone de confort / blueéré
Feed-back du médecin - irrégulier (certains oui
certains non.)

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ?

meilleure rémunération / culture du partenariat
conception du métier (généralisation) / tolérance généralisation
me

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

information de qualité / prendre part à la
décision thérapeutique / confiance réciproque

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

confiance réciproque / reconnaissance

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

Définir / Apprendre à connaître l'autre / Elab. d'un
de bonnes pratiques

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

Redonner le goût du métier de pharmacien
Structure du marché / réalité économique
incitatifs (réallouer des bénéfices) ?

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

Structure des locaux surface

Merci pour votre participation !

Entretien de compréhension 3

18/8/20

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le pratiquez aujourd'hui (systématiquement ou occasionnellement) ?

25 opérations majorité des temps maintenant oui / parce que je suis plus compétente / Les jeunes plus psychologues / Pas de soude usinaire prévention de l'infection.

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec le partenariat ?

- Patient saigné ses veines / se sent écouté et compris.
- Aider les autres (comme collaboratrice)

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

Infirmières n'ont pas le temps / changement de personnel / mauvaise attention.
Echange chambre commune (6 patients pour 1 infirm.)

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ?

Formation des jeunes qui n'ont pas vécu intervention de patients dans la formation.

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

temps / information

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

participer / faire confiance

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

Des rencontres / Faire connaissance / Courir
après ~~le~~ Éviter les changements de personnel

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

Démonstration par l'exemple / mélanger
les expériences.

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

Motivation / Constance / Formation.

Merci pour votre participation !

Entretien de compréhension 4

15/7/20

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le pratiquez aujourd'hui (systématiquement ou occasionnellement) ?

Partenariat dans la relation thérapeutique / par discussion sur la prise de neuroleptique / Patients co-décideurs / Patients formateurs (reçoit en) = pairs praticiens / Co-rédaction FCC

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec le partenariat ?

Laisser la parole / Entendre ce que les gens ont à dire / Difficile de faire des choix sans partenariat / Décisions à la place des gens / Respect de la psy / Remettre les pratiques / croyances des soignants.

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

On le fait déjà ! (donc quoi changer de plus) Demande des patients impossible à satisfaire) Conditions du partenariat redoutées par certains patients (risques / responsabilité) Situation aigue

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ?

Pair-praticiens → P \$ / Volonté Politique / Institutionnel
Question assurance d'engager les PPSM

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

Ecoute / Recherche de solutions / Franchise

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

*Franchise → p.e. prise de médicaments
curiosité / comment bien poser les questions
tension entre intérêt patient ↔ partenaire*

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

*Promouvoir le PCC / intégrer des patients/représentants dans les organes du RSRL / Faire qqch sur les pairs-prat.
employer des PPSM ?!? → en tant qu'intérim.*

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

*Visibiliser les expériences extérieures /
le décalage entre la*

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

*Plus de ressource / Moins de dépenses.
Le RSRL pourrait présenter des résultats probants*

Merci pour votre participation !

- 2 -

*↓
Appuyer des démarches normales.*

Entretien de compréhension 5

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

27/8/20

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le pratiquez aujourd'hui (systématiquement ou occasionnellement) ?

Relation avec patient narcissique s'attend à avoir le contrôle
réflectaire aux soins / demande de CTR → laisser le temps

Entendu par EMS / répondu avec CMS - assurant / laissé du temps pour vérifier la cohérence... / Gériatrie / psychiatrie

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec le partenariat ?

Acceptable pour tout le monde (autres soignants) ^{risque?}
Respect des valeurs du patient / question de principe. / Exemple - demande de PLAFPA pour les soins

agisue
↑

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

capacité de compréhension / ouïe, émo.
importance cognitives / Lien émotionnel avec les proches /
de l' Etre au clair avec soi-même.

↳ Autonomie du médecin et sa vision du partenariat qui s'impose sur l'interdit
Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ?

Variété des attentes envers le patient
Comprendre les enjeux de chacun
Transparence sur les difficultés

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

Du temps / de l'écoute / de parole / de réflexion

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

Intégrité / Fraudeuse / Honnêteté

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

Mise en relation avec des patients formés

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

sensibiliser, donner des exemples

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

*Temps / Consultation spécialisée
Adapté de la hospitalité*

Merci pour votre participation !

Entretien de compréhension 6

17/8/20

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le pratiquez aujourd'hui (systématiquement ou occasionnellement) ?

Comme patiente: repartir de l'envi avec une carte de médecin qui illustre le partenariat pour moi

Comme pair: ou comme coordinatrice / moi concepteur et évaluation du programme - décision partagée "même quand le patient n'est pas d'accord?"

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec le partenariat ?

+ grande efficacité des soins au plus près du désir du patient (=éthique)

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

Pré-supposé que le patient malade (psy) ne peut pas savoir ce qui est bon pour lui. Culture commune (même quand on n'est pas d'accord) Inconscience des patients qu'ils peuvent jouer un rôle..

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ?

*Formation: pas ET patients & proches
Lutte contre la stigmatisation (psy/autisme de la pop. générale)
Epuisement des équipes*

Enfermés dans une vision du patient

*de recherche
Sujets
Design
+ psycho
social.
Temps/\$
argument
non réversible
Org. sys
avec
espace
de parole.*

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

Qu'on m'écoute ! Organisation des soins ne le permet pas toujours - Temps (motif invoqué) ferment des portes et distribuent des médicaments.

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

Se permettre ces questions / faire sinueusement l'effort de se placer en situation de partenaire. Faire émerger la parole du patient.

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

Gros du travail / compréhension partenariat partagé

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

Pourquoi pas / Satisfaction des équipes / donner un nouveau souffle RÉ-ENCHANTER

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

Pool de patients-experts
Qualité humaine pour aller chercher des patients pas seulement wasp.

Merci pour votre participation !

pas envier des patients seuls !

horaires argent ! satisfaction !
↓
créer une œuvre
les gens en charge pas dans le bureau de la satisfaction mais dans les équipes soignantes

Entretien de compréhension 7

12/81

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le pratiquez aujourd'hui (systématiquement ou occasionnellement) ?

En PAR chaque personne a un répondant : projet de vie (cahier des charges / projet de vie) Garde-fon = Ethique / Questionner la finalité

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec le partenariat ?

Satisfaction client (si client content = soignant content) Enquête de satisfaction Famille impliquée

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

Investissement de départ / Pas d'outil d'évaluation du réseau socio-familial.

Chercher les axes et pas seulement les défis.

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ?

Tout construire / Pas de partenariat en cours !

Reconnaissance du temps passé à la prévention et à la qualité

Financement de l'animation et pas uniquement médico-infirmier.

Apprentissage du deuil...

prox pers. ↑ + intensité de la relation
↓ prox instit.

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

Information / transparence / décision

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

Soit il décide (mais il assume !), soit il ne laisse décider / clarifié

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

IDL - identification du réseau socio-familial / 4 as
Formation)

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

Formation initiale & complémentaire de méd et inf / culture professionnelle à consacrer.

↑ pathologie
qu'est-ce qu'il lui fait
du bien

↓
RAI =
180 questions
pour savoir
ce qui
va pas /
non
qu'est-ce
qui va
bien?

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

Considérer que le temps investi au début est du temps gagné.

Merci pour votre participation !

Entretien de compréhension 8

Axe sur la relation inf / méd. 60 ans de formation pas parle d'un patient difficile de mettre en pratique les principes du part.

Exploration des attitudes spontanées (vidéo) 16/9/20

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le pratiquez aujourd'hui (systématiquement ou occasionnellement) ?

Tout le temps / relation avec malade chronique / Ce matin diab. Type 1 / 60 ans / Femme / depuis 3 ans / Questions posées / Mettre l'ordonnance avec le lien

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec le partenariat ?

Avancer ensemble / Réconfort au patient & de faire un chemin = toute une vie / Le chemin se fait avec l'avancée / chemin important & destination, toutes priorités.

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

Quand la situation se dégrade / se ne regarde pas là où il faut / manque d'œuvre / obstacle à l'initiative (refus) / Découragement ? Facteur humain tellement important. ≠ manque de temps - excuse / protection. (R) Est-ce que

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ?

Collaboration inter-disciplinaire / Aide des collègues / Créer une alliance / Formation commune / Très souvent partenariat inter-pro est condition du PPP / Temps pour les échanges interpro. / Diabète → Financement.

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

Individualisation / Toucher à la patte !
Récupérer / Incertitude

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

Proposer sa consultation

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en-pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

Culture commune → éducation / ^{initiale} & continue.
médecine ~~lucaine~~ 2^e année de méd. RSRL / CHU
impliquer des patients dans la form. HES.

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

Créer la
→ Motivation

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

Merci pour votre participation !

Focus group partenariat
avec patients totalement naïfs
2-3 groupes tranches d'âge
et pathologies différentes.

- Néerplan.

- Tange → hors de la zone
de confort
→ connexion à l'ombre.

Entretien de compréhension 9

17/1/20

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le rencontrez aujourd'hui ou l'avez rencontré ?

Pour Portugal form AS -> H+Calme -> soins -> Cadre / Coord. aspect vie du résident / Mieux intégrer. Recueillir les répondants utilisation des éléments prestations. Certains bien informés / Proches plus démunis.

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec ce partenariat ? Et en général avec le partenariat ?

Bien connaître les résidents pour mieux accompagner (ou les familles si pas de lien) Ou écoute les besoins du résidents

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

économiques, logistiques, répondant autre

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ? De votre côté, avez-vous déjà introduit des améliorations ?

Partie administrative (même avec troubles psychique) demande de temps + synergie / synergie intervenants

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

Respect (temps, délai, etc.) ~
Proble (raconté sur les aspects adu.) +

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

Si pas communicatif je vais à la recherche

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

≠ partenariat / dynamique / à nourrir / formation
institutions fatiguées / demanderait à
être défini

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

Interdisciplinarité est une bonne
Projet de vie respecté (p.ex. une co-évaluation annuelle)
Formation ! Quelles voies de recours → plainte / sanction

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

Psychosper cas sévères → priorité

Merci pour votre participation !

Entretien de compréhension 10

18/8/20

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le pratiquez aujourd'hui (systématiquement ou occasionnellement) ?

neur
uro
ouco

Multipathologie - plusieurs services au CHUV / méd. 1^{er} recours DMU
demande un CDC → obtenu / médication / changement de DMU. demandé et obtenu = importance de l'information / formation des patients ! Professionnel obtient

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec le partenariat ?

Qualité de soins / résultat final de tout ce qu'on ne fait / tout ce qu'on dépense (CHF 132)

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

Temps / Attitudes du médecin

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ?

Formation des médecins / empathie

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

Qu'ils soient professionnels / qu'ils puissent parler.

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

Qu'ils ne fassent confiance / qu'ils ne écoutent
qu'ils ne reconnaissent comme professionnels
contrat — cahier des charges.

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

Rapport (à l'instar de la cohorte 65+) / Enrole
+ suite.

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

Pas compétent.

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

Pas compétent.

Merci pour votre participation !

Entretien de compréhension 11

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)


Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le pratiquez aujourd'hui (systématiquement ou occasionnellement) ?

Rencontre avec toutes les familles 1-2 mois après l'admission
Etat des lieux / Besoin de clarifier / ^{Projet de soins} Projet accomp. / Scénario
c'est vous qui devez le faire / Partenariat avec résidents
grâce à méthode Pankessari

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec le partenariat ?

Leur donner une place / Travailler avec eux / Construire
ensemble = donner du sens

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

Sur mesure = plus de ressources / niveau de formation
plus élevé / gestion de l'écrit - projets - 
inégalités - qui n'a pas de famille

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ?

Filière soins plus facilement ouverte au
partenariat que la filière animation
Formation souhaitable

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

Les familles ont besoin de discuter avec les signifiants / exigences similaires à celles de clients dans d'autres domaines.

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

J'aimerais leur offrir la possibilité d'être plus partenaire.

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

Ca marche pas très bien... Une des raisons c'est la difficulté du partenariat inter-prof / inter-institut. mettre en évidence les conséquences du non-partenariat. Effet taille...

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

Brossage d'idées / Séminaire

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

Problème de ressources ≠ problème de priorité
↓
gagner des temps sur d'autres choses.

Merci pour votre participation !

Entretien de compréhension 12

Patients & proches
ne se sentent
pas légitimes.

Légitimité / reconnaissance
Collège citoyen ^{santé personnelle} Collaborative

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection ! 7/8

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le pratiquez aujourd'hui (systématiquement ou occasionnellement) ?

J'ai été patiente / co-décision / J'ai pris ma place
Le fait que ça ait été confortable avec certains m'a
donné confiance (santier gynéco / général / méd. gériat. → chris)

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec le partenariat ?

Participation citoyenne / Cité / Quartier
D'autant plus important dans la santé / promotion
Voix citoyenne sur agenda de santé

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

Peu de sujets "santé" soumis au vote / Quotidien
soignant-soigné / période de chgt. / Spécialisation →
vision globale sur une personne qui a besoin de soin
(care)

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ?

Partage d'informations - formation technique/scientif.
sur la santé personnalisée → DEP / Fin de vie.
Formation / Espace de parole

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

Ecrire / Espace Information C'est ok?
 Explic - Demande d'avis vérifier que la compréhension (à la fin de la consult.)

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

Que le patient prenne sa place : demande de bilan : de peur et d'autre confort.
 décide, refuse, etc. vouloir attendre, 2^e opinion

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

Confronter / discuter la différence de perception.

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

Lié au manque de ressources / Pression suppl.
 sur le personnel qui éprouve déjà du mal-être

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

Vois des patient / proches au niveau politique
 Asises → recommandations. → modifications légales.

Merci pour votre participation !

Entretien de compréhension 13

Biais de sélection (quest. 3) ← Continuité
 ← = parcours +
 → = projet -

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

11/8/20

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le rencontrez aujourd'hui ou l'avez rencontré ?

Commission action/patient/proche-did. vécu de patient / appréciation de la qualité des prest. de DV et des institutions et projets et D-PC / Patients "experts" = accom. parquement de droit dans la médication / vie

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec ce partenariat ?

Et en général avec le partenariat ?

Commission → charte → contribution à faire changer la norme / Pour lui implication des patients = le ver de changt. → ccn / Vécu 2013 : plus-value constatée d'amélioration de la vie avec la maladie

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

Les habitudes — Les ressources

↳ On va au plus urgent

ET
 ce que ces personnes nous apprenent de leur situation de vulnér.

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ? De votre côté, avez-vous déjà introduit des améliorations ?

Valorisation financière de la pratique clinique. Ce qui nous aide c'est l'intégration à tous les niveaux : Comité / Equipe / Projet.

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

Vélocité / Compréhension. Réponses par rapport à moi et par rapport à mon problème.

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

Apprendre à utiliser les ressources de façon citoyenne

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

Velocité / Centre-ressources spécifique / Pour toute chose / prof qui sont au point / Appui aux membres et partenaires de 1^{er} ligne* / Pour prendre

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

Acteur utilitaire / Promotion de partenariat auprès des autorités et politiques

de temps
* qui
le soutient

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

Idem. Mise en commun des ressources au sein du réseau.

* Recenser les bonnes pratiques exemples

Merci pour votre participation !

Entretien de compréhension 14

15/7/20

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le pratiquez aujourd'hui (systématiquement ou occasionnellement) ?

- Groupe travail / CollaGoratoire → charte → HADAS
- 2 mois au CHUV → opération → discussion cheffe de clinique / chirurgien super sympa / très ouvert / souvent enthousiaste
niveau oxy ↔ appareil dentaire / soif aux soins intensifs.

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec le partenariat ?

- Humanisation des soins → mauvaises expériences des amis ^{grande majorité !} et collègues.
- Développement des DEP → je subis les conséquences
très lourdes prise en charge / suivi en angiologie → cardiologie
→ coronarographie → ... demande d'ossier

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

Connaissance du patient (accompagnement / vie avant l'hospitalisation/etc.)

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ?

Humanisation des soins → temps (= argent)
Pour DEP (gain économique) → à réinvestir dans la formation

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

Explication avant plutôt qu'après
Je suis re-lié à mes amis / Langage adapté

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

Attente qu'ils me fassent confiance / j'apprécierais
la curiosité des patient / je saurais ainsi s'il
est apte à recevoir les infos.

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

Rechercher les valeurs communes (personnel ^{et patients ?} en grande partie étranger)
Revenir des GT "évolutifs"

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

Grands patrons des CHUV ne se parlent pas = corporatisme / résistance
au dept (masque, ceinture, ...) / Obligation de parler et pas se
contenter de lire le dossier

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

Temps = ressource n°1 / j'ai fait 6 scans ^{en} 2 mois
→ on peut payer du personnel avec ça...

Merci pour votre participation !

Entretiens de compréhension 15 et 16

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

7/9/202

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le pratiquez aujourd'hui (systématiquement ou occasionnellement) ?

- ♂ Accident avant 2020 / Chirurgien orthopédiste / Disponibilité immédiate
- ♂ Autopsie -> un docteur médical ch -> rémission
Oncologue dans la boucle

Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec le partenariat ?

- ♂ Anticipation / Confiance
- ♂ Réponses à mes questions / Compréhension
Confiance / "Colonne vertébrale" : Compétence
en l'absence de concert / pallier la relation personnelle

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

- ♂ Difficultés avec cons / Écôt - pig-pig / Mauvaise communication
- ♂ Fréquentation / aiguillages / Qui décide ?
Difficulté à se situer

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ?

- ♂ Cartographie / Formation des personnels en toxicologie
- ♂ Information écrite au fur et à mesure

Info sur le rôle des IDL

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

- ♂ Pas nous parler comme des gars
- ♂ Info / Soutien psy/moral — temps !

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

- ♂ J'attends que les patients s'approprient / leur permettre
- ♂ Obéissance

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

- ♂ Pas de conférences, les médecins ne viennent pas /

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

- ♂ Pouvoir payer / surtout payer les remplaçants

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

- Voir quel est le retour sur investissement
- Bases info publique (pas trop) et engagement

Merci pour votre participation !

Entretien de compréhension 17

8/9/2020

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le pratiquez aujourd'hui (systématiquement ou occasionnellement) ?

Partenariat -> + dur
Préparation -> crise - quand les gens se retrouvent en plus dur. Réseau de sortie d'hôpital
Préciser le projet de sortie au-delà des questions médicales.

* Article Comus/Gasser/Joray. Aide et y.c. soutien psychique. Symboliquement

Qualité du projet / Continuité
Eviter la rupture : soutien des proches/AS pallie la fragmentation au les patients eux-mêmes (ex. PCC.)

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

Difficulté de faire du partenariat PP quand par de partenariat entre prof. / Mobiliser le pouvoir d'agir des patients. Patients s'expriment pas le besoin quand tout va bien et après c'est trop tard. / Respect de la sphère privée

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ?

Timing
7. Créer des liens hors maladie / suivi social = 600 person.
Clarifier

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

Que le soignant s'intéresse et prenne en considération l'expérience du patient de sa maladie.

Le projet au centre, le patient membre de l'équipe.

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

Partage des hypothèses / associés à la réflexion.

Verbalisation de la volonté - Confiance (à ne pas confondre avec le processus de rétablissement) / Relation

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

Values communes → concrètement ???

L = management / formation. Tisser les liens aussi hors

Confiance des représentations à des collectifs hors crise !

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

Quand les profs sont coincés dans leur cadre / soutien

les gens qui sortent du cadre → qu'il y a / cadrage éthique de l'innovation / éthique du management

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

Merci pour votre participation !

Agilité du système sortir d'un modèle où le soin est d'un côté et la société d'un autre.

à concevoir sans pour le mandat.

↓ projet début, fin, étapes, ressources

↓ éthique de la gouvernance

Entretien de compréhension 18

17/01/20

Enquête du Réseau Santé Région Lausanne sur le partenariat entre patient-e-s, proches et professionnel-le-s de la santé / Entretiens de compréhension

Les résultats de l'enquête sur le partenariat au sein du RSRL menée au 1^{er} trimestre 2020 montrent globalement une attitude très positive, une connaissance approfondie et une pratique systématique. Nous cherchons maintenant à obtenir une image plus nuancée et qualitative, grâce à des entretiens avec une vingtaine de personnes, représentant de manière aussi équilibrée que possible les patient-e-s, les proches, les professionnel-le-s et les institutions de la santé. Merci d'avoir accepté de faire partie de cette sélection !

(Me permettez-vous d'enregistrer notre entretien ?)

Pouvez-vous me décrire par un exemple aussi parlant que possible, le partenariat tel que vous le pratiquez aujourd'hui (systématiquement ou occasionnellement) ?

En liaison avec milieu palliatif / aujourd'hui / tumeur cérébrale
mais partenaire incontournable / Structuré la journée / A peu décharger
sur les patients/proches - l'urgence pas propice mais un
patient que je suis depuis 8 ans et qui me dit qu'il veut
 Pouvez-vous me dire en quelques mots l'objectif principal que vous poursuivez avec le partenariat ? recourir ?

Applique l'accompagnement - travail conjoint.

Pouvez-vous me décrire de la manière la plus concrète possible le(s) obstacle(s) que vous rencontrez aujourd'hui dans votre pratique du partenariat ?

Pénurie systémique / donc je ne suis pas faire
seuls. Temps / Facturation.
 Ex: Ces complexes du CHUV, suivi en méd. gén. Unisanté

Avez-vous une proposition à faire pour améliorer les conditions dans lesquelles développer le partenariat (de quoi auriez-vous besoin) ?

Temps facturé (salarial) Crainte
que le partenariat → sans de moins
bonne qualité
décider de ne rien décider
= décider
impossible en soins salariaux
 FMH Seuls les oncologues ont un cours oblig.
de communication,

En tant que patient-e ou proche (ou lorsque vous êtes patient-e ou proche), quelle est votre attente principale en matière de partenariat de la part des professionnel-le-s et/ou institutions de la santé ?

Info claire / Tenir à la place de = faux !
même pour protéger

En tant que professionnel-le-s (ou si vous vous mettez à leur place) quelle est (serait) votre attente principale en matière de partenariat de la part des patient-e-s et des proches ?

C'est pas au patient de s'adapter : qu'ils soient présents / qu'ils soient eux-mêmes ! ~~pas~~

Parmi les freins au déploiement du partenariat cités par les répondants à l'enquête pouvez-vous pour les trois réponses suivantes me dire ce que vous en pensez et quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait prendre ?

1. Absence de culture commune du partenariat : Quels pourraient être les éléments constitutifs de cette culture commune ? Quels problèmes peuvent découler d'une compréhension/application différente du partenariat par chaque professionnel-le ou institution du RSRL ? Quel rôle pourrait jouer le RSRL dans la création de cette culture commune ?

Formation / Information Réseau (entretien)
acte généreux ≠ héroïque Apprentissage Visio
Covid à capitaliser. Soulever de l'inspiration

2. Résistance au changement des professionnel-le-s (corporatisme) : Quels sont selon vous les facteurs principaux de cette résistance ? Quelle(s) mesure(s) le RSRL pourrait-il prendre pour faciliter le changement ?

plutôt que de la théorie
Généralisme & Révolutionnaire

3. Manque de ressources (temps, argent, personnel) : En quoi concrètement le partenariat nécessite-t-il plus de ressources que le fonctionnement « ordinaire » ? Que pourrait faire le RSRL pour pallier (en partie au moins) ce manque ?

Pas de problème d'argent / problème de répartition (assurances) Au niveau de

Merci pour votre participation !

Institutions - investit (PIG?)

-2- dans ce qui contribue globalement à

7. Questionnaire enquête 2021 (compléments par rapport à 2020)

Bienvenue !

Cette enquête fait suite à une enquête identique conduite auprès des mêmes personnes au début de l'année 2020. Elle a pour but d'apprécier l'évolution survenue en une année dans la perception du partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s de la santé au sein du Réseau Santé Région Lausanne (RSRL). Merci d'avance pour votre participation qui ne prendra pas plus de 15 minutes, et bonne année 2021 !

Vous souvenez-vous avoir pris part à la même enquête il y a une année, au début 2020 ?

Oui

Non

Je ne m'en souviens plus

En quelques mots, pouvez-vous nous dire quels changement principaux vous avez observés durant l'année écoulée dans le domaine du partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s de la santé ?

Pouvez-vous décrire en quelques mots une expérience que vous avez vécue récemment et qui illustre particulièrement bien votre idée du partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s ?

À quel endroit se situe votre expérience du partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s de la santé ?

- ☐ Sur le territoire du Réseau Santé Région Lausanne - RSRL (Districts de Lausanne, Ouest-lausannois, Gros-de-Vaud, Lavaux-Oron)
- ☐ Au sein d'un autre réseau / dans une autre région du Canton de Vaud
- ☐ Dans un autre canton en Suisse
- ☐ À l'étranger

Selon vous, le partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s de la santé est-il plus important dans le contexte d'une épidémie comme celle de Covid-19 qu'en temps normal ?


Non, ce n'est pas une priorité


Oui, absolument !

8. Liste de diffusion enquête 2021

- 126 compléments par rapport à 2020 :
 - Mises à jour
 - Acteurs académiques (formation et recherche)
 - Représentant-e-s de patient-e-s

9. Convention de recherche « POMP » entre le doctorant et le RSRL





Réseau Santé
RÉGION LAUSANNE
Rue du Bugnon 4
1005 Lausanne

Convention de recherche

Entre, d'une part : **Le Comité de direction du Réseau Santé Région Lausanne (RSRL)**
Et, d'autre part : **Philippe Anhorn**

1 Contexte

Philippe Anhorn rédige actuellement une thèse de doctorat (DBA) auprès de l'Université de Lyon 3 Jean Moulin / *iaelyon* et du Business Science Institute (BSI) intitulée :

LE CONCEPT DE PATIENT-PARTENAIRE, MOTEUR D'UNE COOPÉRATION RENFORCÉE AU SEIN DU SYSTÈME DE SANTÉ RÉGIONAL ? LE CAS DU RÉSEAU SANTÉ RÉGION LAUSANNE (RSRL).

Les conditions d'exécution et modalités financières ont réglées par la convention de redevance signée le 16 avril 2018. La thèse sera soutenue en septembre 2021 et mise à disposition du RSRL.

Le concept de patient-partenaire est évalué en parallèle avec la conduite au sein du RSRL du **Projet anticipé des soins (PAS)** en phase-test puis en phase de déploiement progressif au sein du RSRL. Le projet PAS fait l'objet d'une description exhaustive dans la demande d'autorisation présentée à la Commission d'éthique (en cours d'examen).

Dans ce cadre, Philippe Anhorn sollicite l'autorisation de conduire la recherche décrite ci-dessous.

2 Cadres théoriques et questions de recherche

Les cadres théoriques mobilisés sont ceux de l'acteur stratégique¹ et de l'acteur-réseau² dans la littérature sociologique, celui de la relation client³ dans le domaine du management, et celui du patient-partenaire selon le Modèle de Montréal⁴ dans le champ de la santé.

Les questions de recherche sont les suivantes :

- Quels sont les enjeux de l'introduction du concept de patient-partenaire en matière de coopération inter-organisationnelle ? Le cas du Réseau Santé Région Lausanne.
- Comment les membres, partenaires, professionnels, collaborateurs et usagers du RSRL évaluent-ils actuellement le degré de coopération au sein du réseau, et les effets possibles sur cette coopération de l'introduction du concept de patient-partenaire à différents niveaux (relation thérapeutique, organisation des services, gouvernance) ?

¹ Crozier, M., Friedberg, E., 1977. L'acteur et le système: les contraintes de l'action collective, Sociologie politique. Éditions du Seuil, Paris.

² Strum, S., Callon, M., Latour, B., Akrich, M., 2013. Sociologie de la traduction: Textes fondateurs. Presses des Mines via OpenEdition.

³ Rouquet, A., Reniou, F., Goudarzi, K., 2013. Le client « acteur » de l'organisation. Revue française de gestion N° 234, 85-98.

⁴ Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., Jouet, E., 2015. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Sante Publique S1, 41-50.

Réseau Santé
Région Lausanne

T. 021 341 72 50
www.rsrl.ch

info@rsrl.ch



3 Recherche

Cadre de la recherche-intervention selon méthode POMP (produits-objectifs-méthodes-prestations)⁵

PRODUITS-OBJECTIFS	PRODUITS-METHODES	PRODUITS-PRESTATIONS
Evaluer l'évolution de l'attitude des membres du RSRL face à l'introduction du concept de patient-partenaire.	Enquêtes en ligne	3-5 entretiens de cadrage Conception et administration en ligne d'un questionnaire aux membres du RSRL avant le lancement de la phase-test du PAS (automne 2019), reconduit 18 mois plus tard (printemps 2021) Analyse et cartographie des résultats au moyen de l'outil https://www.santepolitique-v2.fsi.ulaval.ca .
Accompagner les acteurs concernés par la phase-test, identifier les freins et leviers pour la phase de déploiement, notamment sous l'angle de la coopération inter-organisationnelle.	Accompagnement et observation du changement introduit avec le PAS, analyse des attentes et opinions des acteurs sur l'introduction du concept de patient-partenaire	Entretiens semi-structurés avec les patient-e-s et proches impliqué-e-s dans la phase-test (environ 20) Entretiens semi-structurés avec les professionnel-le-s conseiller/-ères PAS (environ 6) Entretiens semi-structurés avec les directions des structures impliquées (3) Participation et animation de séances de projet (groupes de travail, comité de pilotage) d'ici au printemps 2021 (environ 10 x 90 minutes) Codage (éventuel), analyse et cartographie des positions des acteurs

4 Confidentialité

Les modalités et résultats de la recherche seront intégralement publiés dans la thèse mentionnée sous 1 et pourront être exploités dans le cadre d'autres publications sur le sujet. Cependant les données personnelles et médicales relatives aux patient-e-s et à leurs proches seront anonymisées de manière à respecter scrupuleusement les prescriptions légales sur le secret professionnel. Les professionnel-le-s qui le souhaitent pourront s'exprimer sous le couvert de l'anonymat.

5 Signatures

Fait à Lausanne, le 11 juillet 2019

Philippe Anhorn, doctorant / directeur du RSRL

Isabelle Brès-Bigey, présidente du Comité RSRL

⁵ Savall, H., Zardet, V., 2004. Recherche en Sciences de Gestion : Approche Qualimétrique, observer l'objet complexe (No. halshs-00783087), Post-Print. HAL.

10. Autorisation de la recherche-intervention (ProSA) par la CER-VD



COMMISSION CANTONALE
D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
SUR L'ÊTRE HUMAIN

CER-VD

Av. de Chailly 23
1012 Lausanne

Madame Lila Devaux
Réseau Santé Région Lausanne
Rue du Bugnon 4
1005 Lausanne

Lausanne, le 22 octobre 2019
Réf. JMA/ccg/cc

Décision de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD)

Project-ID	2019-01249
Titre du projet	Test d'implantation du Projet anticipé des soins (PAS) auprès des acteurs du système de santé du canton de Vaud
Investigateur principal	Mrs Lila Devaux
Promoteur	Réseau Santé Région Lausanne, Philippe Anhorn
Centres	Mme Lila Devaux, Réseau Santé Région Lausanne, Lausanne

Décision

- ☒ Autorisation accordée
- ☐ Autorisation avec charges
- ☐ En l'état, l'autorisation ne peut pas être accordée
- ☐ Autorisation non accordée
- ☐ Non entrée en matière

Remarques

Point 1, lettre c, de la décision de la CER-VD du 14.08.2019 : Confirmer que toute réaction négative déclenchée lors de la prise de contact avec les participants potentiels sera bien soumise à la CER-VD.

Points 7 et 9 de la décision de la CER-VD du 14.08.2019 : Nous vous rappelons l'obligation du promoteur d'enregistrer l'étude avant la réalisation de l'étude dans un registre primaire ou www.clinicaltrials.gov, (Oclin art. 64-65). Dès que disponible, le nom et no du registre primaire devront être complétés dans la section SNCTP du formulaire de soumission et protocole.

Points 13 de la décision de la CER-VD du 14.08.2019 : Point maintenu, la signature du formulaire de consentement doit précéder toute procédure de l'étude, y compris la vérification des critères d'inclusion et exclusion.

Points 15, lettre b, de la décision de la CER-VD du 14.08.2019 : Les grilles d'entretiens doivent être codées. La saisie de la date de naissance n'est en principe pas autorisée, hormis sur les documents à usage limité aux personnes qui en ont besoin pour accomplir leurs tâches.

P:\CER\PROTOCOLES 2019\Décisions\2019-01249_prot_pos_191022.docx

Points 19, de la décision de la CER-VD du 14.08.2019 : Mentionner également l'accès aux données sources dans le cadre d'inspections éventuelles par les autorités ayant évalués l'étude (différent que le monitoring).

Points 23, de la décision de la CER-VD du 14.08.2019 : Le cours GCP qui a été suivi par le sponsor n'est pas reconnu par swissethics. Pour ne pas retarder le début de l'étude, la CER-VD demande que le sponsor effectue une formation reconnue par swissethics dans un délai de 6 mois.

Classification

- | | |
|--|--|
| <input checked="" type="checkbox"/> Essai clinique au sens de l'OCLin | Catégorie : A |
| <input type="checkbox"/> de médicament | <input type="checkbox"/> de dispositifs médicaux |
| <input type="checkbox"/> de transplants standardisés | <input type="checkbox"/> de thérapie génique |
| <input type="checkbox"/> avec des organismes génétiquement modifiés ou pathogènes | <input type="checkbox"/> de transplantation |
| <input checked="" type="checkbox"/> autres essais cliniques au sens du chapitre 4 de l'OCLin | <input type="checkbox"/> avec rayonnements ionisants |

Procédure de décision

- ☐ Procédure ordinaire ☐ Procédure simplifiée ☒ Procédure présidentielle

La Commission certifie se conformer aux principes ICH GCP.

Taxes et émoluments

Déjà facturé

Voies de recours

La présente décision peut faire l'objet d'un recours au Tribunal cantonal, Cour de droit administratif et public. L'acte de recours doit être déposé auprès du Tribunal cantonal dans les **30 jours** suivant la communication de la décision attaquée ; il doit être signé et indiquer les conclusions et motifs du recours. La décision attaquée est jointe au recours. Le cas échéant, ce dernier est accompagné de la procuration du mandataire.

Copie pour information à :

- | | |
|---|--|
| <input checked="" type="checkbox"/> Promoteur | Réseau Santé Région Lausanne, philippe.anhorn@rsrl.ch |
| <input checked="" type="checkbox"/> Autre(s) | Mathilde Chinet, mathilde.chinet@rsrl.ch
Robin Reber, Robin.Reber@rsrl.ch |

Signature

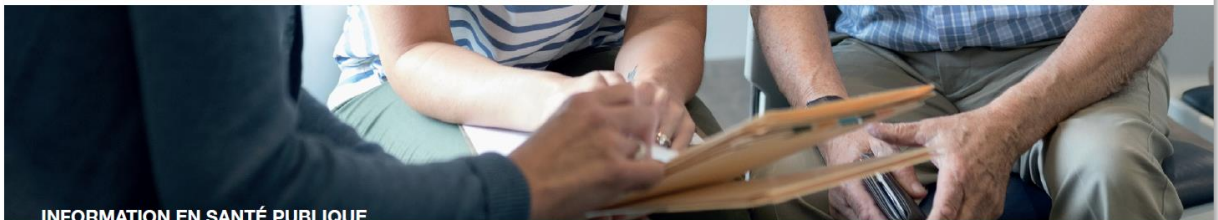

Prof. Jean-Marie Annoni
Vice-président

Annexes: -Obligations du requérant
-Signification des décisions possibles
-Liste des documents soumis les 9 juillet 2019 et 2 octobre 2019

11. Dépliant d'information sur le ProSA (ou PAS)



Version test – Document de travail



INFORMATION EN SANTÉ PUBLIQUE

MON PROJET ANTICIPÉ DES SOINS PAS

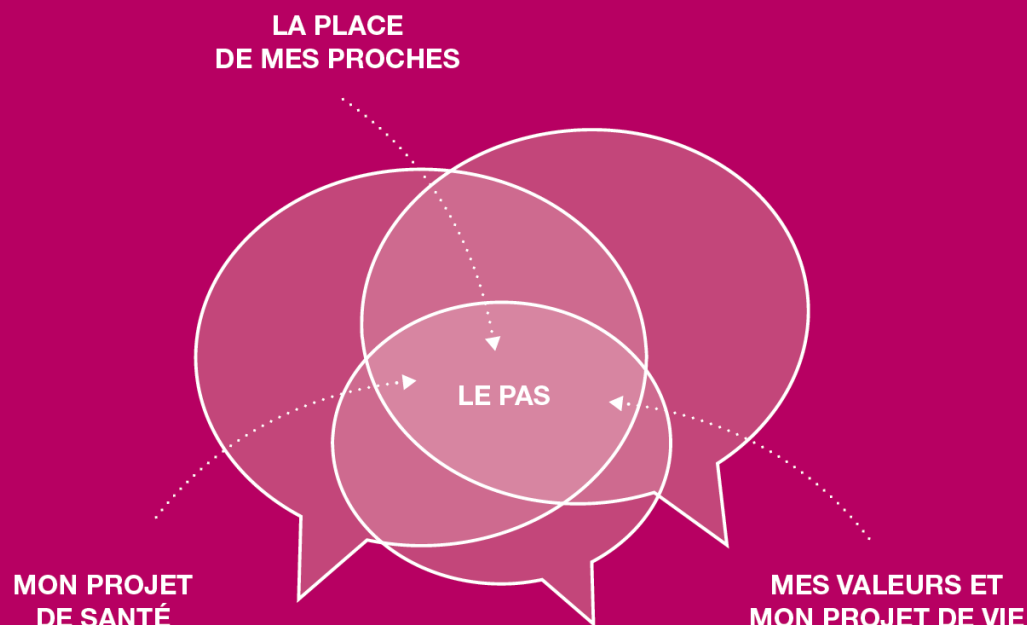
LE PROJET ANTICIPÉ DES SOINS

Mon projet anticipé des soins est le résultat d'une réflexion menée avec mes proches et les professionnel-le-s qui m'accompagnent concernant l'expression de mes valeurs, préférences et objectifs de soins. Il constitue le mot d'ordre global orientant mon parcours de soins. C'est dans ce cadre que je choisis un objectif thérapeutique, nomme un représentant thérapeutique et rédige mes directives anticipées.

Grâce au PAS, je peux :

- mieux communiquer avec mes proches et avec les professionnel-le-s
- être acteur de ma santé
- réfléchir à mes valeurs fondamentales
- faciliter les prises de décision de mes proches

UNE DISCUSSION OUVERTE



CO-CONSTRUIT

En tant que patient·e, je suis au cœur des décisions qui concernent ma santé. Informé·e et accompagné·e, j'ai les moyens de me questionner et de prendre les décisions qui correspondent à mes valeurs.

ACCOMPAGNÉ·E

Un·e professionnel·le spécialement formé·e au PAS m'accompagne dans le processus et veille à me fournir les outils et les informations nécessaires pour une prise de décision réfléchie.

ÉVOLUTIF

Le PAS est un processus dynamique ; il est possible de le révoquer, de le modifier ou de l'adapter en tout temps.

CONFIDENTIEL

Les informations contenues dans le PAS sont confidentielles et protégées par le secret médical.

MON PAS : UN PROCESSUS DYNAMIQUE

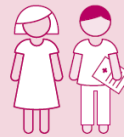
JE PRÉCISE



mon projet de vie et mes valeurs, avec mes proches et les professionnel-le-s formé-e-s au PAS.

Lorsqu'un diagnostic de maladie chronique et/ou dégénérative est posé, une discussion ouverte avec mes proches et/ou avec les professionnel-le-s m'aide à clarifier mes valeurs et la prise en charge que je souhaite.

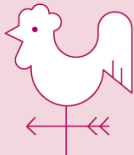
JE DÉTERMINE



la place de mes proches en les mandatant pour prendre des décisions si un jour je perds ma capacité de discernement.

Le « représentant thérapeutique » désigne la personne de confiance qui sera amenée à prendre des décisions en lien avec ma santé.

JE DÉCIDE



d'un objectif thérapeutique qui permet d'orienter mon projet de soins actuel.

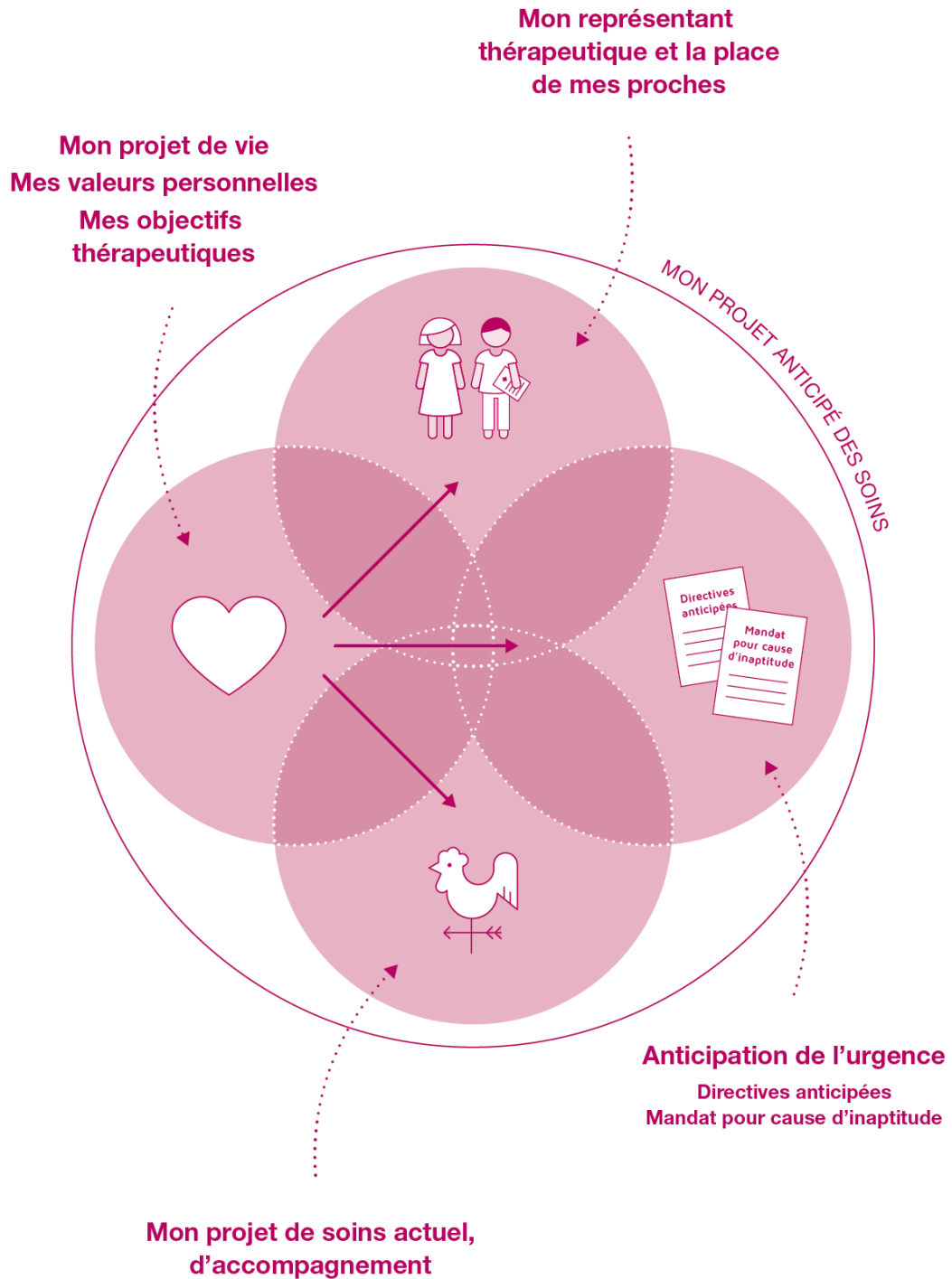
Une échelle, constituée de quatre objectifs thérapeutiques, permet de définir des priorités dans la prise en charge de ma santé.

JE M'ASSURE



du respect de mes volontés en complétant, à l'avance, les documents nécessaires en cas de perte de discernement.

La discussion engagée dans le cadre du PAS contribue à anticiper les situations d'urgence par la rédaction des « directives anticipées » et du « mandat pour cause d'incapacité ».



LES OUTILS DU PAS

MES OBJECTIFS THÉRAPEUTIQUES

Ces quatre objectifs thérapeutiques permettent de donner une orientation générale à mon parcours de soins : où est-ce que je place le curseur entre les deux pôles « vivre à tout prix » et « le confort avant tout » ?



OBJECTIF A

Prolonger/maintenir la vie par tous les moyens nécessaires et possibles.

Toutes les interventions médicalement appropriées sont possibles, ainsi que mon transfert si l'intervention ne peut être faite sur place.

OBJECTIF C

Assurer le confort prioritairement à maintenir la vie

Les soins prodigués visent d'abord à assurer mon confort en soulageant mes symptômes. Des interventions visant à corriger des problèmes de santé réversibles peuvent aussi m'être proposées.

OBJECTIF B

Maintenir la vie prioritairement à assurer le confort.

Les interventions posées visent à corriger la détérioration de mon état de santé tout en préservant mon confort.

OBJECTIF D

Assurer le confort uniquement

Les soins prodigués visent essentiellement à assurer mon confort et à soulager mes symptômes et douleurs.

LES MESURES ANTICIPÉES



MON REPRÉSENTANT THÉRAPEUTIQUE

Il s'agit de la personne de confiance que je désigne et avec qui je peux discuter de mes volontés concernant mes soins. Il est mon porte-parole et prend des décisions en lien avec ma santé et selon mes volontés, si un jour je n'en suis plus capable.



MES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Ayant force légale, elles permettent d'indiquer à l'avance les mesures médicales que j'approuve et celles que je refuse en cas de perte de discernement. Elles garantissent que les médecins agiront selon ma volonté et déchargent mes proches d'une prise de décision difficile.



LE MANDAT POUR CAUSE D'INAPTITUDE

Il désigne une ou plusieurs personnes qui représenteront mes intérêts en cas de perte de discernement dans trois domaines notamment :

Assistance personnelle

Pour toutes les questions liées à mon bien-être physique, psychique et spirituel ;

Gestion du patrimoine

Pour ce qui concerne l'administration de mes biens ;

Rapports juridiques avec des tiers

Pour les affaires courantes liées à mon patrimoine et à mes finances en lien avec les autorités, les banques, les partenaires commerciaux, les membres de ma famille, etc.

BRIO – Bureau Régional d'information et d'orientation

Rue du Bugnon 4 | 1005 Lausanne

021 341 72 50 | brio@rsrl.chwww.reseau-sante-region-lausanne.ch

Mon conseiller PAS :



Document confidentiel, ne pas diffuser.

12. Poster ProSA

PLANIFICATION (ANTICIPÉE) DES SOINS

La planification (anticipée) des soins : des repères communs pour soutenir l'autodétermination des patients atteints de maladies chroniques

LA PLANIFICATION (ANTICIPÉE) DES SOINS, QU'EST CE QUE C'EST ?

C'est l'expression des valeurs et volontés du patient sous la forme d'objectifs de soins, qui résulte d'un processus de communication entre le patient ou son représentant et les professionnels de la santé concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences sur la qualité de vie afin d'orienter les soins et de guider la définition des futures prises en charge. Définition inspirée de celle de l'INESSS

DESCRIPTION DU PROJET

Objectifs

- Elaborer des repères et processus communs aux acteurs du système de santé visant la planification des soins (care planning), y compris en anticipation d'une incapacité de discernement (advance care planning)
- Accorder l'ensemble des acteurs du système de santé autour d'objectifs de soin communs permettant de traduire les attentes du patient

Défis

- Garantie d'une prise de décision libre et éclairée du patient ou de ses proches
- Empowerment du patient, des proches et des professionnels
- Valeurs et visions différentes entre le patient, les professionnels et les proches, neutralité des professionnels
- Adhésion de l'ensemble des acteurs du système de santé
- Respect de la décision du patient quelque soit son lieu de prise en charge

1 ÉTAT DES LIEUX

Principes retenus suite à la recherche bibliographique

- Soutenir l'autodétermination des patients Prosenecture 2017, Bioré BAS 2018
- Anticiper les conséquences prévisibles d'une maladie
- Renforcer le partenariat entre les professionnels et le patient et ses proches Schaad, Rev Med Suisse 2017
- Processus de communication patient-proche-professionnel Niveau de Soins, INESSS 2016
- Identifier les valeurs, les attentes et les souhaits des patients Association Européenne des Soins Palliatifs 2017
- Documentation uniforme, partage de repères OFSP 2018

Avis recoltés auprès des acteurs du Réseau :

- 63 %** des professionnels interrogés sont d'avis que le faible taux de rédaction des directives anticipées au sein des usagers du système de santé peut être expliqué par le fait que ces derniers **ont du mal à imaginer les conséquences concrètes** de leur choix
- 73 %** des professionnels pensent que les usagers de leur structure ont **besoin d'être encouragés et accompagnés** dans la rédaction de leurs directives anticipées
- 65 %** des professionnels **intègrent les usagers** dans la définition des objectifs de leur prise en charge

Les professionnels qui accompagnent les usagers dans la définition de leur objectif de prise en charge sont principalement...

- 1 les infirmiers (36 %)
- 2 les médecins (23 %)
- 3 les assistants sociaux (9 %)

Ces intervenants sont principalement choisis du fait de...

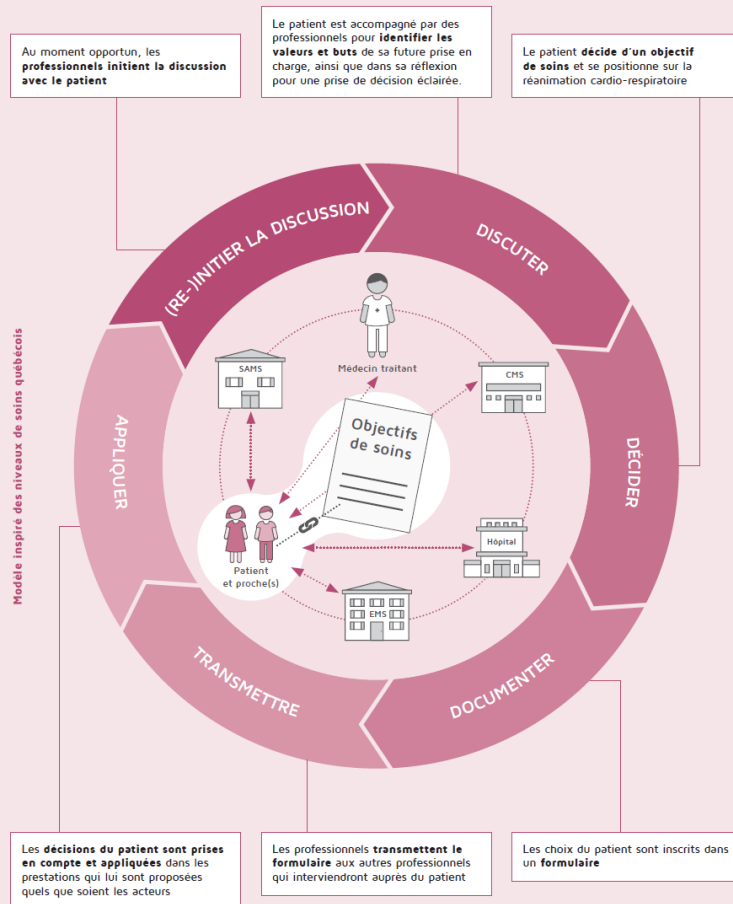
- 1 leur compétence relationnelle (33 %)
- 2 leur lien de confiance avec l'usager (30 %)
- 3 leur compétence clinique (26 %)
- 4 leur compétence médicale (24 %)

2 CONCEPTION ET TESTS

Elaboration d'un processus et de repères communs aux acteurs du système de santé

Livrables des groupes de travail interstructure et mandats confiés à nos partenaires

- Conception d'objectifs de soins communs à l'ensemble des acteurs du système de santé
- Identification des bonnes pratiques et contenus pour la discussion et la détermination permettant une décision libre et éclairée du patient
- Création d'outils d'aide à la réflexion et démarche de sensibilisation
- Création de formations
- Identification de l'ancrage juridique et des enjeux éthiques



3 IMPLEMENTATION

RÉSULTATS ET BÉNÉFICES ESPRONTÉS

- ✓ Amélioration de la cohérence des différentes prises en charge proposées par les acteurs avec les attentes du patient
- ✓ Meilleure adhésion du patient à sa prise en charge
- ✓ Diminution des actes inutiles car non souhaités
- ✓ Professionnels rassurés par la présence de repères communs et par la connaissance de l'orientation que le patient souhaite donner à sa prise en charge

13. Synthèse concept d'évaluation ProSA

SYNTHESE CONCEPT D'EVALUATION -PROJET PAS



Objectifs	Indicateurs	Outils de récolte	Sources	Délais
<p>I.1.1 Adhésion et engagement des partenaires : D'ici fin 2021, 15 structures du setting seront engagées à des degrés divers dans le déploiement du Projet de soins anticipé. Cet engagement va au minimum de la volonté d'adhérer, à la mise en œuvre du plan de déploiement interne à leur structure, pour finir à l'accompagnement de patients dans leur démarche Projet de soins anticipé.</p>	Nombre de réponses positives suite à la présentation du Projet de soins anticipé au sein des structures du setting (19)	Mails ou contacts téléphone	Direction de structure	1 mois après la séance de présentation dans chaque structure
	Taux de structure ayant nommé un responsable d'implantation ou indiquant les personnes allant déployer le PAS dans la structure (100 %)	Politique d'établissement retournée (document non obligatoire) Mails ou contacts téléphone	Direction de structure	1 mois après la séance de présentation dans chaque structure
	Nombre de structures (ou services) adressant des collaborateurs à la formation Conseiller (15)	Mails ou contacts	Croix-Rouge Vaudoise	1 fois par semestre
<p>I.1.2 Un Projet de soins anticipé pour garantir la cohérence du parcours de soins : D'ici fin 2021, les 15 structures auront reçu toutes les informations nécessaires pour pouvoir inclure le Projet de soins anticipé dans leur procédure de communication ou procédure qualité. (i.e. un flux de communication rendant accessible le Projet de soins anticipé aux professionnels actuels et futurs, et communicable entre structures).</p>	Nombre de structures retournant une méthodologie d'intégration de la pratique du Projet de soins anticipé dans le fonctionnement standard de la structure	Politique d'établissement retournée (document non obligatoire) Check liste des bonnes pratiques adoptées par institution Mails ou contacts téléphone	Direction de structure et Responsable d'implantation	Délais en fonction des structures
	Perception des conseillers et responsables d'implantation sur l'amélioration de la cohérence dans le parcours de soins des patients après 6 mois puis 1 an de mise en œuvre du PAS dans leur structure	Sondage (à créer) : Question texte libre : D'après votre expérience, le PAS améliore-t'il la cohérence du parcours de soins ? Pourquoi ?	Responsable implantation et conseiller PAS	6 mois puis 1 an après le déploiement interne de chaque structure
	Perception des conseillers et des responsables d'implantation quant au degré d'intégration du PAS dans leurs pratiques quotidiennes et celles des autres collaborateurs après 6 mois puis à 1 an de mise en œuvre du PAS dans leur structure	Sondage (à créer) : Question choix multiple : Non connaissance du projet et des outils / Connaissance du projet et des outils / Projet et outil en cours d'expérimentation dans son quotidien / Intégration dans les standards de prise en charge quotidien + explications	Responsable implantation et conseiller PAS	6 mois puis 1 an après le déploiement interne de chaque structure
	Perception des conseillers et des responsables d'implantation quant à l'utilité de communiquer le PAS entre structures après 6 mois puis 1 an de mise en œuvre du PAS dans leur structure	Sondage (à créer) : Question choix multiple : les valeurs et décisions de la personne sont, pour les structures partenaires : Non utiles/ utiles mais non compréhensibles / Utiles et compréhensibles + explications	Responsable implantation et conseiller PAS	6 mois puis 1 an après le déploiement interne de chaque structure
	Perception des conseillers et des responsables d'implantation quant au fait que le PAS facilite la trajectoire d'un patient d'un milieu de soin à un autre au sein du réseau après 6 mois puis 1 an de mise en œuvre du PAS dans leur structure	Sondage (à créer) : Échelle de positionnement : le PAS facilite le parcours de soins : pas du tout d'accord / un peu d'accord / d'accord / tout à fait d'accord	Responsable implantation et conseiller PAS	6 mois puis 1 an après le déploiement interne de chaque structure



<p>I.2.1 Soutenir l'implantation du Projet de soins anticipé : D'ici fin 2021, les responsables d'implantation des 15 structures auront été accompagnés (Objectifs, ressources nécessaires, recommandations, formations nécessaires) pour intégrer le Projet de soins anticipé dans les pratiques et procédures usuelles de leur structure</p>	Retour d'expérience de l'implémentation interne à une structure après 6 mois puis 1 an de mise en œuvre du PAS en interne : forces faiblesses opportunités et menaces	SWOT (= une partie du sondage) et plateformes d'échanges	Responsable implantation et conseiller PAS	6 mois puis 1 an après le déploiement interne de chaque structure
	Evolution du nombre de participants à cette plateforme (Taux de participation par plateforme (au moins une plateforme par conseiller et responsable d'implantation par an))	Liste de présence et tableau de suivi	Equipe projet RSRL	1 fois par semestre après chaque plateformes
	Taux de satisfaction sur les différents indicateurs de cette plateforme (formulaire d'évaluation distribué en fin de séance) (75%)	Formulaire d'évaluation (à construire)	Equipe projet RSRL	1 fois par semestre après chaque plateformes
	Taux de satisfaction sur les différents indicateurs de cet atelier (formulaire d'évaluation distribué en fin de séance) (75%)	Formulaire d'évaluation (à construire)	Equipe projet RSRL	1 fois par semestre après chaque atelier
	Perception des conseillers et des responsables d'implantation quant aux connaissances et à l'utilisation des outils après 6 mois puis 1 an de mise en œuvre du PAS dans leur structure	Sondage (à créer) : Question choix multiples : J'utilise les outils suivants : pas du tout => systématiquement	Responsable implantation et conseiller PAS	6 mois puis 1 an après le déploiement interne de chaque structure
<p>I.2.2 : Travailler en interdisciplinarité au sein d'une structure : D'ici fin 2021, l'ensemble des professionnels en contact avec des patients de 15 structures des groupes cibles seront sensibilisés, à savoir, connaîtront leur rôle dans la démarche de Projet de soins anticipé, et seront capables de repérer, et/ou en parler, et/ou orienter vers un conseiller, et/ou appliquer les décisions du patient.</p>	Satisfaction quant à l'accompagnement et de la mise à disposition des ressources après 6 mois puis 1 an de mise en œuvre du PAS dans leur structure	Sondage (à créer) : échelles de positionnement : L'accompagnement fait par le RSRL auprès des structures volontaires pour intégrer ce PAS dans leur fonctionnement a été : - Non utile => indispensable - Trop contraignant => Flexible - Pas du tout adapté à notre contexte => adapté à notre contexte + explications	Responsable implantation	6 mois puis 1 an après le déploiement interne de chaque structure
	Taux moyens de participation par structure (en fonction du nombre total de collaborateur)	contact	Responsable implantation	Dès que sessions faites
	Taux de satisfaction sur les indicateurs de l'évaluation de cette sensibilisation (75%)	Formulaire d'évaluation (à construire)	Croix-Rouge Vaudoise	Dès que sessions faites
	Perception des conseillers et des responsables d'implantation quant à la capacité des collaborateurs en contact avec des patients de la structure de repérer, et/ou en parler, et/ou orienter vers un conseiller un patient pour le PAS, et/ou appliquer les décisions des patients après 6 mois puis 1 an de mise en œuvre du PAS dans leur structure	Sondage (à créer) : échelles de positionnement : Les collaborateurs savent => ne savent pas repérer, et/ou en parler, et/ou orienter vers un conseiller un patient et/ou appliquer les décisions d'un patient	Responsable implantation	6 mois puis 1 an après le déploiement interne de chaque structure
	Perception des conseillers et des responsables d'implantation quant à l'adhésion des collaborateurs à ce projet après 6 mois puis 1 an de mise en œuvre du PAS dans leur structure	Sondage (à créer) : échelles de positionnement : L'ensemble des collaborateurs de ma structure adhère au projet PAS 0% => 100 % + explications	Responsable implantation	6 mois puis 1 an après le déploiement interne de chaque structure



	Nombre de conseillers formés (24)	Liste de présence et tableau de suivi	Croix-Rouge Vaudoise	1 fois par semestre après chaque atelier
<p>I.2.3 Favoriser le partenariat patient-proche-professionnel : D'ici fin 2021, un nombre suffisant de conseillers sera formé de manière à ce que 96 binômes ou trinômes professionnels- (proches-) patients puissent se constituer puis initier un Projet de soins anticipé.</p>	Taux de satisfaction sur les indicateurs de l'évaluation de cette formation (75% Minimum)	Formulaire d'évaluation (à construire)	Croix-Rouge Vaudoise	Dès que sessions faites
	Nombre de patients ayant initié un Projet de soins anticipé après 6 mois puis 1 an de mise en œuvre du PAS dans leur structure (96)	Sondage (à créer) : question texte libre	Responsable implantation et conseiller PAS	6 mois puis 1 an après le déploiement interne de chaque structure
	Taux de patient s'engageant dans un projet de soins anticipé (Nombre de propositions faites VS Nombre de patient s'engageant dans la démarche) après 6 mois puis 1 an de mise en œuvre du PAS dans leur structure	Sondage (à créer) : Question texte libre	Responsable implantation et conseiller PAS	6 mois puis 1 an après le déploiement interne de chaque structure
	Perception des conseillers quant à l'impact du PAS dans l'amélioration du partenariat clinique avec les patients et les proches après 6 mois puis 1 an de mise en œuvre du PAS dans leur structure	Sondage (à créer) : Question texte libre : Le PAS permet-il de donner plus de place au patient dans les décisions relatives à ses soins ? + explications	Responsable implantation et conseiller PAS	6 mois puis 1 an après le déploiement interne de chaque structure
	Perception des conseillers PAS quant à l'amélioration d'une vision commune du parcours de soins avec les patients et les proches après 6 mois puis 1 an de mise en œuvre du PAS dans leur structure	Sondage (à créer) : Question choix multiple : le PAS permet-il de construire une vision commune du parcours de soins entre le patient, les proches et les professionnels : Pas du tout d'accord => tout à fait d'accord + explications	Responsable implantation et conseiller PAS	6 mois puis 1 an après le déploiement interne de chaque structure
	Perception des conseillers PAS quant à l'amélioration de la compréhension des situations suivies après 6 mois puis 1 an de mise en œuvre du PAS dans leur structure	Sondage (à créer) : Question texte libre : le PAS vous a-t-il permis d'enrichir votre connaissance de la personne et de sa situation ? + explications	Responsable implantation et conseiller PAS	6 mois puis 1 an après le déploiement interne de chaque structure
<p>II.2.1 Développer un dispositif de documentation et de transmission informatique du Projet de soins anticipé : D'ici fin 2021, L'intégration des besoins de documentation et de transmission électronique du PAS, dans le projet "OSCAR" et le DEP sera initiée sur la base de l'identification des besoins effectuée en 2019.</p>	Perception des conseillers PAS quant à l'implication des patients et de leur proche dans la construction de leur projet de soins après 6 mois puis 1 an de mise en œuvre du PAS dans leur structure	Sondage (à créer) : Question texte libre : - le PAS favorise-t-il la co-construction avec le patient et ses proches du projet de soins ? - Donne-t-il la possibilité au professionnel de co-construire avec le patient ? + explications	Responsable implantation et conseiller PAS	6 mois puis 1 an après le déploiement interne de chaque structure
	Formalisation de l'expression des besoins (1 cahier des charges)	Document écrit	Equipe projet RSRL	dès finalisation
	Implication de l'équipe de projet dans les groupes/séances de travail et de réflexion (1 personne au moins sera présente à chaque séance)	Relevé de séance	Equipe projet RSRL	1 fois par semestre

14. Extraction des données RedCap de la phase de tests ProSA

Présentée ici sous forme de preuve. Contient notamment tous les verbatims des entretiens réalisés dans la phase de tests (patient-e-s, conseillères, directions des structures). Si besoin (lisibilité) peut être transmise séparément.

Données tests PAS - Extraction RedCap 20.11.2020												
Form	Section Header	Field Type	Field Label	code identifiant	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5	Participant 6	Participant 7	
Identification	Identification	text	Record ID	code identifiant	1	2	3	4	5	6	7	
		text	Nom du patient	nom du patient	1	1	1	1	1	1	1	
		text	Année de naissance	annee de naissance	1957	1944	1933	1936	1934	1971	1923	
		radio	Sexe	sexe	F	F	F	F	F	F	F	
		notes	Maladie évolutive	diagnostic	Maladie évolutive	Diabète type II	Infarctus du myocarde	Cardiopathie ischémique	OPC, Fibromyalgie	Polynévropathie		
		notes	Critères de repérage	critères de rep	Demande de la patiente	Demande de la cliente	Aimer participer à la maladie dégénérative	Dégénérescence liée	Hospitalisations à l'âge	Mme est de nature		
		text	Date rencontre 1	date_renc1	09.01.2020	25.11.2019	18.02.2020	03.02.2020	28.02.2020	10.12.2019	12.03.2020	
		notes	Points abordés rencontre 1	points_abord_renc1	02-15	00-45	01-00	01-15	01-30	01-30	01-30	
		notes	Suites à donner rencontre 1	suites_renc1	02-15	00-45	01-00	01-15	01-30	01-30	01-30	
		radio	Il y a-t-il une rencontre 2	date_renc2	1	1	1	2	02.09.2020	28.01.2020	10.08.2020	
Rencontre 1	Rencontre 1	text	Date rencontre 2	date_renc2	22.01.2020	06.12.2019	25.02.2020	1	02.09.2020	28.01.2020	10.08.2020	
		text	Il y a-t-il une rencontre 2	date_renc2	01-15	01-30	00-15	01-00	01-00	01-00	01-30	
		notes	Points abordés rencontre 2	suites_abord_renc2	Rencontre avec le	5 questions du PAS et remplie échelle	fixation de l'objectif	Objectifs thérapeutiques	recapitulatif de			
		notes	Suites à donner rencontre 2	suites_renc2	Rencontre avec le	5 questions du PAS et remplie échelle	fixation de l'objectif	Objectifs thérapeutiques	recapitulatif de			
		radio	Il y a-t-il une rencontre 3	date_renc3	2	1	1	1	1	1	1	
		text	Date rencontre 3	date_renc3	13.02.2020	1	1	1	1	1	1	
		text	Date rencontre 3	date_renc3	00-30	00-30	00-30	00-30	00-30	00-40		
		notes	Points abordés rencontre 3	points_abord_renc3	renl PAS mis au	pas de prochain RDV, Mme demande une copie pour se représenter	Envoyer doc à Mme					
		notes	Suites à donner rencontre 3	suites_renc3	renl PAS mis au	pas de prochain RDV, Mme demande une copie pour se représenter	Envoyer doc à Mme					
		radio	Il y a-t-il une rencontre 4	date_renc4	1	1	1	1	1	1	1	
Rencontre 2	Rencontre 2	text	Date rencontre 4	date_renc4	1	1	1	1	1	1	1	
		text	Date rencontre 4	date_renc4	1	1	1	1	1	1	1	
		notes	Points abordés rencontre 4	points_abord_renc4	1	1	1	1	1	1	1	
		notes	Suites à donner rencontre 4	suites_renc4	1	1	1	1	1	1	1	
		radio	Objectif thérapeutique choisi	obj_thoi	2	1	1	0	1	1	1	
		radio	Formulaire PAS signé?	form_pas_sign	1	1	1	0	1	1	1	
		text	Date de la signature	date_sign	22.01.2020	03.02.2020	18.02.2020	02.03.2020	11.02.2020	04.09.2020		
		notes	Autres remarques	autres_remarks	1	1	1	1	1	1	1	
		dropdown	Tabelle de suivi complet?	tableau_de_sui	2	2	2	2	2	2	2	
		dropdown	Nom du testeur (conseiller PAS)	nom_cons_gcons	1	2	2	3	1	5	8	
1. Identification	1. Identification	dropdown	Structure participante	structure_gcons	1	1	1	2	1	8	2	
		text	Numéro du patient	num_patient_gcons	2	1	1	1	2	5	1	
		dropdown	De combien de séances avec le patient avez-vous eu besoin pour faire le PAS ?	nbr_ent_gcons	2	3	1	1	2	8	2	
		text	Combien de séances (en moyenne, approximativement) avez-vous eu pour faire le PAS ? (HH:MM)	tps_moyen_entre_gcons	01:30	04:50	00:35	01:30	01:20	01:00	01:00	
		text	Il y avait d'autres professionnels que vous présentez lors de ces discussions ?	autre_pro_pres_gcons	Non	Non	non	non	Non	Non	Non	
		text	Il y avait d'autres personnes présentes durant les discussions ? Si oui quel est leur relation avec le patient ?	autre_pres_gcons	Oui, le frère de la patiente	Non, Représentant	non	non	Non	Non	Non (son représentant)	
		notes	Comment vous êtes-vous senti durant le PAS de cette situation ?	sentiment_gcons	Bien dans le premier	Bien, ce qui a été	Bien. Cette impression d'être	Non	Non	Non	Non	
		notes	D'après vous, quels sont les impacts, les conséquences positives du PAS dans cette situation ?	impacts_pos_gcons	renforcement du lien	Le mieux comprend	Pas vraiment d'impression	Madame a pu avoir	D'avoir permis à la	Pour la résoudre		
		notes	D'après vous, quels sont les impacts, les conséquences négatives du PAS dans cette situation ?	impacts_neg_gcons	1	1	1	1	1	1	1	
		notes	Le PAS a-t-il permis d'éclaircir des éléments, des zones d'ombre dans la situation ? Lesquels et pourquoi ?	clairc_elements_gcons	Oui, ce PAS était	Oui, j'ai pu aborder	Oui, pas difficile	non	Non, madame était	Mme savait clairement	cela a permis de	
3. Impacts du PAS dans cette situation	3. Impacts du PAS dans cette situation	notes	Le PAS	Oui, ce PAS était	Oui, j'ai pu aborder	Oui, pas difficile	non	Non, madame était	Mme savait clairement	cela a permis de		
		notes	Le PAS a-t-il changé votre perception de la situation ? A quel niveau, pourquoi ?	clairc_percep_gcons	Il a été et précisé	Oui, j'ai pu aborder	Oui, pas difficile	non	Non, je connaissais	Non	cela a permis de	
		notes	D'après vous, le PAS a-t-il amélioré le partenariat, la communication avec le patient ?	amelio_partenariat_gcons	Non, la communication	Oui, la cliente a bien	Non, il y a avait de	nous avions déjà	Oui, mais aussi avec	la notion de partage	je pense que oui, l	
		notes	Suite à ce PAS, est-il nécessaire de réadapter le plan de soin actuel du patient (celui en cours dans votre structure) ? A quel niveau ?	adapt_plan_soin_gcons	Non pas de change	Non, je ne vais pas	Le plan de soins est	il y a déjà un bon	Non	Pas de réajustement	il contacte une	
		notes	Suite à ce PAS, avez-vous comment ajuster le plan de soins pour tenir compte des instructions en cas d'urgence pour ce patient ?	ajust_plan_soin_urg_gcons	Le mise à jour de	Non, je ne pense qu'il	Oui tout à fait	Note à rajouter dal	cf. question précédente	il y aurait l'ex		
		notes	Quels éléments ont facilité la mise en place du PAS dans cette situation ?	facilita_pas_gcons	Le lien qui existait	La volonté de Mme	La clarté de Mme	le fait de déjà com	#N/A?	La connaissance de	le fait de travailler	
		notes	Quels éléments ont limité la mise en place du PAS dans cette situation ?	limita_pas_gcons	1	1	1	1	1	1	1	1
		notes	Pensez-vous, que pour cette situation, votre structure était un lieu approprié pour faire le PAS avec ce patient ? Pour quelles raisons ?	struct_adapt_pas_gcons	Oui à cause du lien	Oui, Mme est mal	Oui car nous sommes	Oui	Oui = lien de confi	Oui, du fait du nom	oui car la question	
		notes	D'après vous, quelles décisions du patient votre structure pourrait-elle facilement appliquer ? Lesquelles seraient plus dur à appliquer ?	decision_applicat_gcons	Objectif thérapeut	le genre que 'est bi	l'importance de son	points de confort	Fa à appliquer	En milieu hosp, pas	Nous ne pouvons	
		notes	Quels sont les 2 faits de ce PAS qui vous ont marqués dans cette situation ?	faits_pas_gcons	Suite au 1er entretien	Non historiqe de vie	le genre que de l'alt	la facilité de Mme	La fixation des obj	Pas de fait marqua	la difficulté à se	
questionnaire_cconseiller_pas	questionnaire_cconseiller_pas	radio	Suite à ce PAS, le patient va-t-il, a-t-il fait des directives anticipées ?	mi_fer_gcons	1	0	2	2	1	2	2	
		radio	Suite à ce PAS, le patient va-t-il, a-t-il fait un mandat pour cause d'incapacité ?	mi_fer_gcons	2	0	2	2	2	2	2	
		radio	Suite à ce PAS, le patient va-t-il, a-t-il nommé un représentant thérapeutique ?	rt_fer_gcons	1	1	0	1	1	1	1	
		radio	La discussion s'est déroulée de manière fluide	discu_fluide_acc_gcons	2	1	1	1	1	1	2	
		radio	Il y a eu des difficultés à avoir cette discussion	discu_difficult_acc_gcons	2	4	4	3	4	4	3	
		notes	Difficultés rencontrées :	discu_difficultes_gcons	1	1	1	1	1	1	1	
		radio	La discussion a permis au patient de partager ses valeurs, projets de vie et représentations	discu_parts_val_acc_gcons	1	1	2	1	1	2	1	
		radio	Le canevas de discussion m'a été utile pour mener la discussion	discu_util_canev_acc_gcons	1	1	2	2	1	1	1	
		notes	Existe-t-il d'autres éléments, sujets qu'il serait utile d'ajouter au canevas ?	discu_ajouts_canevas_gcons	Non mais revoir le	1	1	1	1	1	1	
		radio	Les ressources de communication (flyer, formulaire) m'ont été utiles durant la discussion	discuress_comm_acc_gcons	1	1	1	1	1	1	1	
4. Recommandation d'ajustement :	4. Recommandation d'ajustement :	radio	J'avais les outils nécessaires pour bien mener la discussion	discu_ress_tools_acc_gcons	1	1	1	1	1	1	1	
		notes	Avez-vous besoin de ressources supplémentaires lors de la discussion ?	discuress_suptel_gcons	c f avant	1	1	1	1	1	1	
		notes	Le document est facile à utiliser	form_utilisat_acc_gcons	3	1	2	2	2	2	2	
		notes	Les autres rendent le formulaire PAS difficile à utiliser	form_diff_utilis_gcons	page 4/8	1	1	1	1	1	1	
		radio	Le formulaire m'a permis de documenter toutes les informations importantes du PAS	form-docum_info_acc_gcons	2	2	2	1	2	1	1	
		notes	Existe-t-il des éléments à modifier, ajouter ou retirer dans ce formulaire	form-modif_gcons	page 4/8 à retirer	1	1	1	1	1	1	
		radio	Le flyer a soutenu le patient dans sa réflexion	flyer_soutienpat_gcons	1	4	3	2	1	2	3	
		radio	Le flyer m'a aidé à expliquer le PAS au patient	flyer_aideexpl_acc_gcons	1	2	3	2	1	2	3	
		notes	Existe-t-il des éléments à modifier, ajouter ou retirer du flyer ?	flyer_ajouts_gcons	la fiche mes objectifs	1	1	1	1	1	1	
		radio	Les conséquences concrètes des 4 objectifs thérapeutiques pour cette situation ont été faciles à expliquer	ot_conseq_acc_gcons	3	3	3	3	3	3	3	
4.3 Flyer	4.3 Flyer	radio	Les difficultés rencontrées pour expliquer ces 4 objectifs thérapeutiques au patient ont été :	ot_difficult_gcons	Au final il n'y a que	1	2	3	0	1	1	
		radio	Les objectifs thérapeutiques étaient adaptés à la situation du patient	ot_adapt_acc_gcons	1	2	3	0	1	1	1	
		radio	La discussion a permis au patient de décider d'un objectif thérapeutique	ot_decide_acc_gcons	1	3	2	0	1	1	1	
		radio	Le patient a-t-il choisi un objectif thérapeutique ?	choix_ot_gcons	2	1	1	0	1	1	1	
		notes	Est-ce le patient n'a pas décidé d'un objectif	ot_nonchoix_raisons_gcons	1	1	1	0	1	1	1	
		notes	Existe-t-il d'autres termes, notions qu'il serait utile d'ajouter ou de modifier dans les objectifs thérapeutiques ?	ot_modif_gcons	Par tout les moyens	1	1	1	1	1	1	
		radio	Classer les étapes suivantes que vous avez réalisées durant ce PAS en fonction de l'ordre dans lequel vous les avez effectuées. (Cochez dans la colonne 1, l'étape que vous avez faite en premier) Poser les 5 questions	dis_5_questions_ord_gcons	1	3	1	1	3	1	1	
		radio	Discuter des objectifs thérapeutiques	dis_ot_discut_ord_gcons	2	4	2	0	4	3	5	
		radio	Choisir un objectif thérapeutique	dis_choix_ot_ord_gcons	0	5	3	1	5	4	6	
		radio	Discuter de l'impact sur le projet de soins actuel	dis_imp_proj_s_ord_gcons	0	6	4	2	0	3	4	
4.4 Objectifs thérapeutiques pour le projet de soins (RS&R)	4.4 Objectifs thérapeutiques pour le projet de soins (RS&R)	radio	Désigner un représentant pour cause d'incapacité	dis_choix_rep_ord_gcons	2	2	5	3	2	2	3	
		radio	Rédiger des directives anticipées	dis_red_dir_ord_gcons	0	2	0	0	0	0	0	
		radio	Rédiger un mandat pour cause d'incapacité	dis_red_mandat_ord_gcons	0	0	0	0	0	0	0	
		radio	Demandeur l'accord du patient concernant les informations écrites dans le formulaire PAS et le lui faire signer	dis_acc_pat_ord_gcons	6	1	6	0	1	6	2	
		radio	Autre :	dis_autre_ord_gcons	0	0	0	0	0	0	0	
		notes	Autre (préciser) :	der_dis_autre_gcons	1	1	1	1	1	1	1	
		notes	Autres remarques :	autres_remarks_gcons	1	1	1	1	1	1	1	
		notes	Questionnaire conseiller complété ?	discuress_cconseiller_acc_gcons	1	1	1	1	1	1	1	
		dropdown	Retrait du participant, suite à son décès le 22.02.2020	discuress_cconseiller_acc_gcons	1	1	1	1	1	1	1	
		dropdown	Retrait du participant, suite à son décès le 22.02.2020	discuress_cconseiller_acc_gcons	1	1	1	1	1	1	1	

Table des illustrations

Tableaux

<i>Tableau 1 Les moments de la conduite du changement traduit (Walsh and Renaud, 2010. p.291).....</i>	<i>54</i>
<i>Tableau 2 Buts et obstacles des actants au sein du RSRL</i>	<i>56</i>
<i>Tableau 3 Défis pour chaque étape de développement de l'écosystème d'affaires (Moore, 1996 p. 117).....</i>	<i>75</i>
<i>Tableau 4 Les hypothèses fondatrices concernant l'origine et la nature des connaissances.....</i>	<i>78</i>
<i>Tableau 5 Étude de cas sur la justification de la qualité dans les différents cadres épistémologiques.....</i>	<i>79</i>
<i>Tableau 6 Récapitulatif des méthodes de recherche actionnées</i>	<i>81</i>
<i>Tableau 7 Nombre de personnes touchées par la recherche</i>	<i>81</i>
<i>Tableau 8 Evolution de l'appellation du Projet de soins anticipé</i>	<i>92</i>
<i>Tableau 9 Méthodes et outils en phase de tests ProSA.....</i>	<i>101</i>
<i>Tableau 10 Axes et méthodes en phase de tests ProSA</i>	<i>102</i>
<i>Tableau 11 Intérêt du partenariat au sein du RSRL 2020.....</i>	<i>126</i>
<i>Tableau 12 Intérêt du partenariat au sein du RSRL 2021.....</i>	<i>126</i>
<i>Tableau 13 Déploiement du ProSa au sein d'une structure du RSRL.....</i>	<i>156</i>
<i>Tableau 14 Déploiement du ProSa au plan cantonal, voire au-delà... ..</i>	<i>158</i>
<i>Tableau 15 Incidence de la pandémie sur le partenariat de soins</i>	<i>167</i>
<i>Tableau 16 Contribution des méthodes utilisées à la production des résultats</i>	<i>192</i>
<i>Tableau 17 Nature du cas (David, 2003).....</i>	<i>197</i>
<i>Tableau 18 Défis pour chaque étape de développement de l'écosystème régional de santé sous l'impulsion du partenariat de soins (d'après Moore, 1996 p. 117).....</i>	<i>198</i>

Figures

<i>Figure 1 Coordination des soins dans un réseau régional de santé (extrait du poster), RSRL 2019.....</i>	<i>19</i>
<i>Figure 2 Les degrés d'intégration, adapté de Leutz 1999 (Nolte and McKee, 2008, p. 73)</i>	<i>20</i>
<i>Figure 3 Évolution progressive du partenariat de soins</i>	<i>32</i>
<i>Figure 4 Contium d'engagement selon Pomey et al. 2015 d'après Carman et al. 2013.....</i>	<i>33</i>
<i>Figure 5 Profils des patients partenaires.....</i>	<i>34</i>
<i>Figure 6: Extrait du poster RSRL sur le Projet anticipé des soins (ProSA ou PAS) – poster complet en annexe 11</i>	<i>36</i>
<i>Figure 7 Représentations des usagers du système de santé (Sebai, 2018 p. 625)</i>	<i>38</i>
<i>Figure 8 IRM et CT-scan au University of California San Francisco Benioff Children's Hospital, conçu avec et pour les enfants</i>	<i>41</i>

<i>Figure 9 Cadre multidimensionnel d'engagement des patients et proches dans la santé et les soins (Carman et al., 2013) complété par la question de la convergence inter-organisationnelle sur le parcours de soins du patient</i>	42
<i>Figure 10 Les trois types de changement organisationnel (Kerber and Buono, 2005 p. 26-28)</i>	48
<i>Figure 11 Complexité, incertitude et approches du changement organisationnel (Kerber and Buono, 2005 p. 30)</i>	48
<i>Figure 12 Approches différenciées de la gestion du changement organisationnel (Buono and Kerber, 2010 p. 7)</i>	49
<i>Figure 13 Processus théoriques du développement et changement organisationnels (Van De Ven and Poole, 1995 p. 520)</i>	52
<i>Figure 14 Problématisation : les coquilles Saint-Jacques (Callon, 1986 p. 184)</i>	55
<i>Figure 15 Problématisation : le partenariat au sein du RSRL</i>	56
<i>Figure 16 Intéressement : les coquilles Saint-Jacques (Callon, 1986, p. 186)</i>	57
<i>Figure 17 Intéressement : le partenariat au sein du RSRL</i>	58
<i>Figure 18 Enrôlement : le partenariat au sein du RSRL</i>	59
<i>Figure 19 Mobilisation : les coquilles Saint-Jacques (Callon, 1986, p. 196)</i>	60
<i>Figure 20 Mobilisation : le partenariat au sein du RSRL</i>	61
<i>Figure 21 La conduite du changement traduit (Walsh and Renaud, 2010 p. 294)</i>	62
<i>Figure 22 La conduite du changement traduit au sein du RSRL</i>	63
<i>Figure 23 Le Chronic Care Model, développé par The MacColl Institute, © ACP-ASIM Journals and Books, reproduit avec la permission de ACP-ASIM Journals and Books.</i>	66
<i>Figure 24 Transitions, a middle-range Theory (Meleis, 2010 p. 56)</i>	67
<i>Figure 25 Comment trouver le bon modèle de gouvernance</i>	70
<i>Figure 26 L'écosystème d'affaires (Moore, 1996 p. 46)</i>	71
<i>Figure 27 L'écosystème de santé du RSRL (d'après Moore)</i>	72
<i>Figure 28 Typologies d'écosystèmes d'affaires (Koenig, 2012 p. 215)</i>	73
<i>Figure 29 Cercle de création de valeur (Moore, 1996 p. 147)</i>	74
<i>Figure 30 Obstacles au développement du partenariat de soins</i>	87
<i>Figure 31 Avancement de la phase de tests ProSA (PAS) au 30 mars 2021</i>	90
<i>Figure 32 Processus temporel du ProSA 2018 (CD = capacité de discernement)</i>	94
<i>Figure 33 Répartition générale des rôles dans le concept ProSA 2018</i>	97
<i>Figure 34 Sexe et âge des répondant-e-s à l'enquête RSRL 2020</i>	105
<i>Figure 35 Statut principal des répondant-e-s à l'enquête RSRL 2020</i>	105
<i>Figure 36 Profession et provenance des répondant-e-s à l'enquête RSRL 2020</i>	106
<i>Figure 37 Statut principal des répondant-e-s à l'enquête RSRL 2021</i>	109
<i>Figure 38 Taux de participant-e-s à l'enquête 2021 ayant participé en 2020</i>	110
<i>Figure 39 Sexe et âge des répondant-e-s à l'enquête RSRL 2021</i>	111
<i>Figure 40 Lieu de l'expérience de partenariat RSRL 2021</i>	111

<i>Figure 41 Profession et provenance des répondant-e-s à l'enquête RSRL 2021.....</i>	<i>112</i>
<i>Figure 42 Fonction principale exercée au moment de l'enquête 2021.....</i>	<i>113</i>
<i>Figure 43 Connaissance du partenariat de soins au sein du RSRL 2020.....</i>	<i>119</i>
<i>Figure 44 Connaissance du partenariat de soins au sein du RSRL 2021.....</i>	<i>120</i>
<i>Figure 45 Nuages de mots sur la représentation du partenariat de soins au sein du RSRL 2020</i>	<i>121</i>
<i>Figure 46 Nuages de mots sur la représentation du partenariat de soins au sein du RSRL 2021</i>	<i>121</i>
<i>Figure 47 Expérience du partenariat de soins au sein du RSRL 2020</i>	<i>122</i>
<i>Figure 48 Expérience du partenariat de soins au sein du RSRL 2021</i>	<i>123</i>
<i>Figure 49 Lieu de l'expérience de partenariat au sein du RSRL 2020</i>	<i>124</i>
<i>Figure 50 Lieu de l'expérience de partenariat au sein du RSRL 2021</i>	<i>124</i>
<i>Figure 51 Expérience du partenariat selon les profils RSRL 2020.....</i>	<i>125</i>
<i>Figure 52 Potentiel de développement du partenariat au sein du RSRL 2020</i>	<i>128</i>
<i>Figure 53 Potentiel de développement du partenariat au sein du RSRL 2021</i>	<i>129</i>
<i>Figure 54 Arguments en faveur du partenariat de soins 2020 et 2021.....</i>	<i>129</i>
<i>Figure 55 Effet de l'âge sur la pratique du partenariat au sein du RSRL 2020</i>	<i>134</i>
<i>Figure 56 Effet de l'âge sur la pratique du partenariat au sein du RSRL 2021</i>	<i>134</i>
<i>Figure 57 Effet de la formation sur la pratique du partenariat au sein du RSRL 2020.....</i>	<i>135</i>
<i>Figure 58 Effet de la formation sur la pratique du partenariat au sein du RSRL 2021.....</i>	<i>136</i>
<i>Figure 59 Pratique du partenariat selon le statut patient-e ou soignant-e au sein du RSRL 2020.....</i>	<i>138</i>
<i>Figure 60 Pratique du partenariat selon le statut patient-e ou soignant-e au sein du RSRL 2021.....</i>	<i>138</i>
<i>Figure 61 Périmètre du partenariat au sein du RSRL 2020.....</i>	<i>152</i>
<i>Figure 62 Périmètre du partenariat au sein du RSRL 2021.....</i>	<i>153</i>
<i>Figure 63 Partenariat et continuité des soins au sein du RSRL 2020.....</i>	<i>154</i>
<i>Figure 64 Partenariat et continuité des soins au sein du RSRL 2021.....</i>	<i>154</i>
<i>Figure 65 Rôles possibles du RSRL dans le déploiement du ProSA au niveau régional.....</i>	<i>155</i>
<i>Figure 66 Freins au partenariat au sein du RSRL 2020.....</i>	<i>160</i>
<i>Figure 67 Freins au partenariat au sein du RSRL 2021.....</i>	<i>160</i>
<i>Figure 68 Priorité du partenariat de soins pour le RSRL 2020.....</i>	<i>166</i>
<i>Figure 69 Priorité du partenariat de soins pour le RSRL 2021.....</i>	<i>168</i>
<i>Figure 70 Evolution du partenariat de soins au sein du RSRL 2020-2021</i>	<i>169</i>
<i>Figure 71 Structures vaudoises dans lesquelles déployer le ProSA</i>	<i>183</i>
<i>Figure 72 Partenaires principaux de la phase de test ProSA.....</i>	<i>184</i>
<i>Figure 73 Rôles possibles du RSRL dans le déploiement cantonal du ProSA</i>	<i>185</i>

Liste des abréviations

ACP	Advance Care Planning (Projet de soins anticipé)
ALASS	Association latine pour l'analyse des systèmes de santé
APPS	Approche patient partenaire de soins
BRIO	Bureau régional d'information et d'orientation
BSI	Business Science Institute
CAS	Certificate of Advanced Studies
CCTsan	Convention collective de travail du secteur parapublic de la santé Vaud
CER-VD	Commission éthique de la recherche du Canton de Vaud
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
CMS	Centre médico-social (service public d'aide et soins à domicile)
CPP	Commission paritaire professionnelle de la CCTsan
CRVD	Croix-Rouge vaudoise
CSPG	Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV
DA	Directives anticipées
DBA	Doctorate in Business Administration
DEP	Dossier électronique du patient
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale du Canton de Vaud
DGS	Direction générale de la santé du Canton de Vaud
DSAS	Département de la santé et de l'action sociale du Canton de Vaud
EHNV	Etablissements hospitaliers du Nord vaudois
EMS	Etablissement médico-social (maison de retraite médicalisée)

EPSM	Etablissement psychosocial médicalisé
EPT	Equivalent plein-temps
ESE	Etablissement socioéducatif
ETP	Education thérapeutique du patient
IDL	Infirmier ou infirmière de liaison
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
MPA	Master of Public Administration
NOPS	Nouvelles orientations de la politique sanitaire
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OSAD	Organisme privé de soins à domicile
PCC	Plan de crise conjoint (en santé mentale)
PPSM	Pair-e praticien-ne en santé mentale
ProSA	Projet de soins anticipé - parfois aussi abrégé PAS
PSCH	Promotion Santé Suisse
RSHL	Réseau Santé Haut-Léman (Est)
RSLC	Réseau Santé La Côte (Ouest)
RSNB	Réseau Santé Nord Broye (Nord)
RSRL	Réseau Santé Région Lausanne (Centre)
RSVD	Réseaux Santé Vaud (Coordination des réseaux – CORES)
RT	Représentant-e thérapeutique

Table des matières détaillée

Remerciements.....	7
Avant-propos	9
Sommaire.....	11
Résumé	13
Abstract	15
1 Introduction générale et définitions	17
1.1 Le Réseau Santé Région Lausanne (RSRL)	17
1.2 Coordination du système de santé et responsabilité populationnelle	20
1.2.1 Exemples de coordination dans les pays industrialisés	21
1.2.2 La coordination en Suisse	23
1.2.3 La coordination dans le Canton de Vaud	26
1.2.4 Conclusion sur la coordination du système de santé	28
1.3 Le partenariat de soins.....	29
1.3.1 Définition du partenariat	29
1.3.2 Du paternalisme au partenariat.....	29
1.3.3 Le <i>Montreal Model</i>	31
1.3.4 Conclusion sur le partenariat de soins.....	34
1.4 Le projet de soins anticipé (ProSA)	35
1.5 Problématique et questions de recherche.....	37
1.5.1 Problématique	37
1.5.2 Lacune ou <i>gap</i> théorique.....	42
1.5.3 Questions de recherche.....	42
2 Théorie : du changement organisationnel aux écosystèmes d'affaires.....	47
2.1 Le changement organisationnel.....	47

2.1.1	Approches différenciées	47
2.1.2	Caractéristiques du changement organisationnel	49
2.1.3	Changement radical ou incrémental ?	51
	Conclusion sur le changement organisationnel	53
2.2	Sociologie de la traduction	54
	Conclusion sur la sociologie de la traduction	64
2.3	Perspective basée sur les ressources	65
	Conclusion sur la perspective basée sur les ressources	68
2.4	Les écosystèmes d'affaires	69
	Conclusion sur les écosystèmes d'affaires	76
3	Méthodologie : une approche par méthodes mixtes	77
3.1	Positionnement épistémologique	77
3.2	Organisation de la recherche en méthodes mixtes	80
	Revue de littérature	81
3.2.1	La phase exploratoire	83
3.2.2	Recherche-intervention	89
3.2.2.1	Phase de conception	93
3.2.2.2	Phase de tests	100
3.2.3	1 ^{re} enquête par questionnaire (2020)	103
3.2.4	Entretiens de compréhension	107
3.2.5	2 ^e enquête par questionnaire (2021)	107
3.3	Formations complémentaires du doctorant-manager	114
3.3.1	Formation à la recherche-intervention	114
3.3.2	Formation en éthique de la recherche clinique	114
4	Résultats des recherches, en quatre « révélations » successives	117
4.1	Le partenariat est en marche	119

4.1.1	Connaissance du partenariat de soins	119
4.1.2	Expérience du partenariat de soins	122
4.1.3	Objectifs et avantages du partenariat de soins	125
4.1.4	Pratique du partenariat de soins dans le cadre du ProSA.....	130
4.2	La mise en œuvre du partenariat nécessite un plan d'actions	133
4.2.1	Représentations et pratiques différenciées du partenariat.....	133
4.2.2	Tout le monde veut être partenaire, mais ça n'est pas si simple.....	139
4.2.3	Qu'est-ce qui « coince » sur le terrain ?	141
4.2.4	Les leviers pour la pratique du partenariat de soins.....	144
4.2.5	Ébauche d'un plan d'actions.....	148
4.3	L'effet du partenariat sur l'écosystème de santé est certain, mais pas suffisant... .	152
4.3.1	Diffusion dans un nombre croissant de milieux de soins.....	152
4.3.2	A la recherche des freins structurels	159
4.3.2.1	Absence de dossier électronique du patient.....	161
4.3.2.2	Fragmentation et modalités de financement disparates	163
4.3.2.3	Absence de données probantes sur les avantages du partenariat.....	164
4.4	Le contexte temporel est favorable au déploiement du partenariat de soins.....	166
4.4.1	La pandémie a renforcé l'importance du partenariat de soins.....	166
4.4.2	Et si la maîtrise des coûts passait par le partenariat et la coordination ?	175
4.4.3	Le Canton de Vaud un pionnier prêt à passer la vitesse supérieure ?	177
4.4.4	Le ProSA vecteur du partenariat de soins.....	179
4.4.4.1	Chevauchement des phases de tests et de déploiement.....	180
4.4.4.2	Déploiement cantonal souhaité	182
4.4.4.3	Communauté de porteurs	184
4.4.4.4	Rôle possible du RSRL dans un déploiement cantonal	185
5	Synthèse et discussion des résultats	187

5.1	Que faire de nos quatre « révélations » ?	187
5.1.1	De l'importance du partenariat de soins	187
5.1.2	De la nécessité d'un plan d'actions	188
5.1.3	De la nécessité de supprimer ou atténuer les freins structurels	189
5.1.4	De l'opportunité d'agir dans un contexte temporel favorable	190
5.2	Résultats par méthode de recherche mobilisée	192
5.3	Réponses aux questions de recherche.....	195
5.4	Retour vers la théorie	197
5.5	Limites et pistes pour de futures recherches.....	199
5.5.1	Les résultats sont-ils valides ?	199
5.5.2	On ne parle pas d'argent dans une thèse en gestion ?! ?	200
5.5.3	Et qu'est-ce qu'on fait maintenant ?	201
6	Conclusions et recommandations	203
6.1	Contributions théoriques.....	204
6.2	Recommandations en vue de produire un impact managérial.....	206
6.2.1	Recommandations opérationnelles pour la mise en œuvre du partenariat.....	206
6.2.2	Recommandations stratégiques sur la question des freins structurels	214
6.2.3	Synthèse des recommandations.....	220
	Bibliographie.....	221
	Annexes	229
1.	Liste anonymisée des entretiens préparatoires (26)	229
	Extérieurs au RSRL	229
	Internes au RSRL	230
2.	Questionnaire enquête 2020.....	231
3.	Liste de diffusion enquête 2020 (325 adresses réparties dans 8 groupes)	239
4.	Liste anonymisée des entretiens de compréhension 2020	240

Volontaires (126)	240
Sélection (20/18)	243
5. Guide d'entretien pour les entretiens de compréhension 2020	244
6. Notes des entretiens	247
Entretien de compréhension 1	247
Entretien de compréhension 2	249
Entretien de compréhension 3	251
Entretien de compréhension 4	253
Entretien de compréhension 5	255
Entretien de compréhension 6	257
Entretien de compréhension 7	259
Entretien de compréhension 8	261
Entretien de compréhension 9	264
Entretien de compréhension 10	266
Entretien de compréhension 11	268
Entretien de compréhension 12	270
Entretien de compréhension 13	272
Entretien de compréhension 14	274
Entretiens de compréhension 15 et 16	276
Entretien de compréhension 17	278
Entretien de compréhension 18	280
7. Questionnaire enquête 2021 (compléments par rapport à 2020)	282
8. Liste de diffusion enquête 2021	283
9. Convention de recherche « POMP » entre le doctorant et le RSRL.....	284
10. Autorisation de la recherche-intervention (ProSA) par la CER-VD.....	286
11. Dépliant d'information sur le ProSA (ou PAS)	288

12.	Poster ProSA	296
13.	Synthèse concept d'évaluation ProSA.....	297
14.	Extraction des données RedCap de la phase de tests ProSA	300
Table des illustrations		303
Liste des abréviations		307
Table des matières détaillée		309

LE PARTENARIAT DE SOINS, UNE ÉVIDENCE ÉCOSYSTÉMIQUE !

Philippe Anhorn, MPA, DBA

Le système régional de santé, tel un écosystème d'affaires, doit prendre en compte les besoins de ses « client-e-s ». Nous avons conduit une recherche-intervention sur l'introduction d'une innovation clinique et sociétale au sein du Réseau Santé Région Lausanne, et mené deux enquêtes auprès des acteurs régionaux afin de connaître leurs positions et attentes sur le partenariat de soins. Nos résultats apportent aux instances politiques, aux dirigeant-e-s des institutions de santé – publiques ou privées – ainsi qu'à tou-te-s les professionnel-le-s de la santé, des arguments et recommandations pour inclure le partenariat dans leurs stratégies respectives. Ou mieux : pour élaborer une stratégie commune en la matière. Sans oublier d'y associer les patient-e-s et leurs représentant-e-s !

Mots-clés : partenariat de soins / patient-partenaire / management de la santé / systèmes de santé / écosystèmes d'affaires / coordination des soins / soins intégrés / innovation sociale / soins anticipé

PATIENT PARTNERSHIP, AN ECOSYSTEMIC OBVIOUSNESS!

Philippe Anhorn, MPA, DBA

The regional health system, like a business ecosystem, must take into account the needs of its "clients". We conducted a research-intervention on the introduction of a clinical and societal innovation within the Réseau Santé Région Lausanne, and carried out two surveys among regional actors in order to find out their positions and expectations regarding the patient partnership. Our results provide political authorities, managers of health institutions - public or private - as well as all health professionals with arguments and recommendations for including partnership in their respective strategies. Or better still: to develop a common strategy in this area. Not forgetting to involve patients and their representatives!

Keywords: patient partnership / patient centered / healthcare management / business ecosystems / health managed organization / healthcare integration / social innovation / advance care planning