

1 Introduction

1.1 Contexte

Le Réseau Delta est un réseau de soins créé en 1992 par 2 médecins. Plus de 890 médecins de famille y sont aujourd'hui affiliés. Le réseau est reparti sur les cantons de Genève, Vaud, Valais, Fribourg et Jura. Les médecins mettent ensemble leurs savoir-faire au service de la santé. Le but est de limiter les actes médicaux inutiles et souvent trop coûteux en utilisant le principe du « faire tout ce qui est nécessaire mais uniquement ce qui est nécessaire ». Le but de ce réseau de soins est également de faire progresser l'intégration des soins et l'interdisciplinarité afin que les patients bénéficient d'un suivi de qualité. Les patients qui sont liés à un médecin de famille Delta bénéficient d'une réduction de leur prime maladie jusqu'à environ 15%. Le réseau a donc développé un partenariat avec toutes les grandes assurances qui proposent les modèles « médecin de famille » ou HMO¹.

Le système de santé va être de plus en plus confronté au vieillissement de la population en raison de l'augmentation de l'espérance de vie ainsi qu'à l'arrivée des « baby-boomers » à l'âge de la retraite. Le système devra donc trouver une meilleure solution pour s'occuper le plus efficacement possible des patients et plus particulièrement des patients que l'on nomme multimorbide. Un patient multimorbide est un patient qui a en même temps deux maladies chroniques ou plus. Ces patients sont très souvent pris en charge par de nombreux professionnels de santé.

Le système actuel est organisé et financé en silos, c'est-à-dire par spécialités, prestations et prestataires (hôpitaux, services de soins infirmiers, médecins, etc..), ce qui pose des problèmes importants au niveau de la continuité dans les soins ainsi que de la coordination entre les différents acteurs autour du patient. Il est donc primordial de bien comprendre de quoi ont vraiment besoin les patients ainsi que leurs proches pour pouvoir améliorer leur prise en charge.

Les recommandations de ce travail seront destinées aux médecins affiliés au Réseau Delta pour les rendre attentifs aux besoins des patients et de leurs proches. Elles seront également utiles à la direction du Réseau Delta qui organise régulièrement des « Cercles de qualité » qui visent à améliorer la qualité des soins et de la prise en charge.

¹ Réseau Delta, disponible à l'adresse : <https://www.reseau-delta.ch/home/>, (consulté le 28.10.22)

1.2 Problématique

Le Réseau de soins Delta a besoin de comprendre quels sont les besoins des patients multimorbides ainsi que ceux de leurs proches afin d'améliorer leur prise en charge globale (médicale et sociale). Le fait de comprendre ces besoins va permettre aux médecins du réseau de mieux gérer les équipes de soins qui sont constituées autour des patients. Ces équipes sont composées de nombreux professionnels de santé tels que des physiothérapeutes, des infirmières à domiciles, ou encore des psychologues.

Il a fallu premièrement réaliser une revue de la littérature pour définir les concepts utiles à ce travail ainsi que pour voir quelles sont les études qui ont déjà été réalisées sur le sujet. Deuxièmement, il a fallu réaliser une enquête qualitative directement auprès de patients multimorbides et des proches aidants.

1.3 Objectif principal

L'objectif principal est d'analyser les besoins des patients multimorbides ainsi que ceux de leurs proches quant à leur prise en charge médicale et sociale et ceci afin d'aider les médecins à gérer les équipes de soins qui gravitent autour des patients.

2 État de la littérature

Cette revue de la littérature est structurée de façon à premièrement comprendre ce qu'est la multimorbidité qui est au cœur de ce travail et quelles sont les difficultés qui y sont liées. Ensuite, des éléments concernant le système de santé suisse sont abordés puis c'est l'évolution de la prise en charge par le médecin de famille ainsi que quelques exemples de projets qui ont pour but d'améliorer la qualité des soins qui sont expliqués. Pour terminer, des éléments concernant les besoins et le rôle des patients et des proches aidant sont exposés. Toutes ces thématiques sont liées, mais par soucis de clarté elles sont abordées séparément.

2.1 La multimorbidité

Les maladies chroniques sont des maladies qui durent dans le temps et qui évoluent lentement. Elles peuvent parfois tout de même être atténuées, retardées ou même stoppées grâce à différentes mesures. En Suisse, les principales maladies chroniques dont la population est atteinte sont : les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires ainsi que la démence. Ces quatre maladies sont en 2020, en plus du Covid-19, les causes de décès les plus fréquentes en Suisse pour les personnes âgées de plus de 65 ans². Souvent, les personnes ne sont pas atteintes d'une seule maladie chronique, mais de plusieurs. Lorsque l'on est atteint d'au moins deux maladies chroniques, nous sommes considérés comme un patient multimorbide. Il est intéressant de noter que le risque d'avoir une ou plusieurs maladies chroniques est beaucoup plus grand chez les personnes qui ont un statut social inférieur et augmente de façon exponentielle avec l'âge. (BACHMANN, BURLA, KOHLER, 2015)

En termes de coûts, une étude réalisée en 2011 nous dit que les principales maladies chroniques ont représenté cette année-là un peu moins de 52 milliards de francs, c'est-à-dire environ 80 % des dépenses totales de santé en Suisse.³ En 2011, les dépenses du système de santé en Suisse s'élevaient donc à environ 63 milliards de francs et à titre de comparaison en 2021, elles se sont montées à 86 milliards de francs.⁴

² Office fédéral de la statistique, disponible à l'adresse : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces/specifiques.html>, (consulté le 28.10.22)

³ Observatoire suisse de la santé, disponible à l'adresse : <https://ind.obsan.admin.ch/fr/indicateur/monam/cots-economiques-des-mnt>, (consulté le 04.05.23)

⁴ Office fédérale de la statistique, disponible à l'adresse : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/themes-transversaux/mesure-bien-etre/conditions-cadre/societe/dépenses-sante.assetdetail.24525225.html>, (consulté le 28.06.23)

Les patients atteints de plusieurs pathologies sont en hausse en raison de l'augmentation de l'espérance de vie. Effectivement, vu que l'on vit plus longtemps, il y a plus de risque de développer plusieurs maladies chroniques.

Notons que l'espérance de vie à la naissance est en Suisse de 85,7 ans pour les femmes et 81,6 ans pour les hommes en 2021⁵.

L'espérance de vie augmente en partie grâce aux progrès de la médecine. Ces progrès ont permis de guérir de certaines maladies graves mais également chroniciser les maladies aiguës (SERRIE, 2015).

La figure 1 ci-dessous nous montre les acteurs impliqués dans la prise en charge de la multimorbidité ainsi que les enjeux soulevés par celle-ci.

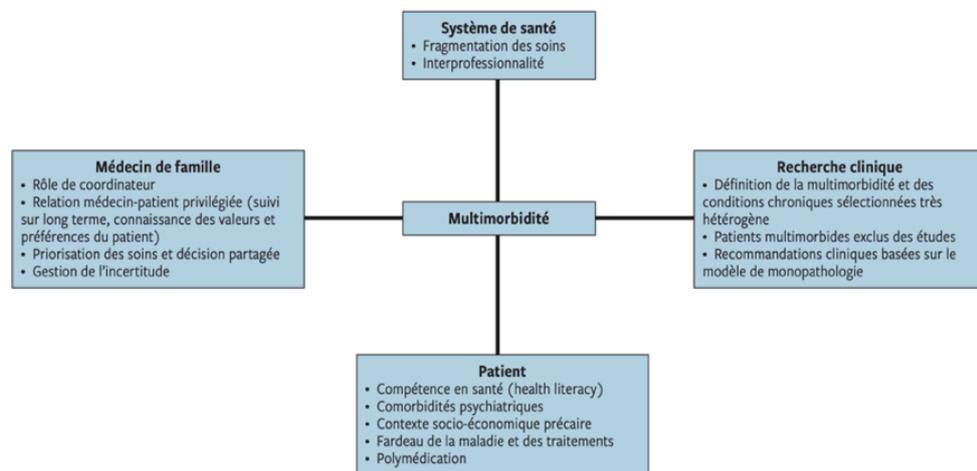


Figure 1 : acteurs impliqués et enjeux liés à la multimorbidité

Source : EXCOFFIER, PASCHOUD, HALLER et al, 2016

Les cadrans « système de santé », « médecin de famille » ainsi que « patient » seront en partie abordés et détaillés dans ce travail. La partie « recherche clinique » sera seulement évoquée, car c'est celle-ci concerne davantage les professionnels de santé que les patients et leurs proches.

Les conséquences de la multimorbidité sont nombreuses pour les patients mais également pour tous les autres acteurs du système de santé comme les médecins de famille, les hôpitaux, les EMS (établissements médicaux-sociaux), ou encore les pharmacies. Pour les patients, les conséquences sont par exemple : la perte d'autonomie et de qualité de vie, le risque d'hospitalisation élevé ou encore les coûts élevés dus à la prise de multiples

⁵ Office fédéral de la statistique, disponible à l'adresse : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces/esperance-vie.html>, (consulté le 05.11.22)

médicaments et aux nombreux rendez-vous médicaux. Souvent, la multimorbidité est également associée à des difficultés psychosociales (MOREAU-GRUET, 2013).

Pour les médecins de famille, les trois principales difficultés de la prise en charge sont : (MOREAU-GRUET, 2013)

1. Les recommandations (*guidelines*) et itinéraires cliniques (*clinical pathways*) sont surtout applicables pour les patients avec des monopathologies. Elles sont donc très peu adaptées aux patients multimorbides.
2. La prise de nombreux médicaments peut parfois être risquée pour la santé des patients, car cela peut engendrer des effets secondaires, potentiellement graves ainsi que des interactions entre les médicaments. Cela peut conduire à des complications, des hospitalisations ou encore à une augmentation de la morbidité. Il est intéressant de noter que le terme utilisé lorsqu'un patient prend de manière durable 4 à 6 médicaments par jour ou plus est « la polypharmacie ». (NEUNER-JEHLE, 2016)
3. La coordination entre les nombreux professionnels qui gravitent autour du patient n'est pas facile à gérer non plus. Effectivement, ces patients sont souvent suivis par plusieurs spécialistes ainsi que d'autres soignants comme un physiothérapeute ou une infirmière à domicile.

2.2 Le système de santé suisse

Le système de santé suisse est organisé et financé pour l'instant en fonction de spécialités, prestations et prestataires – ce que nous appelons généralement « en silos » plutôt qu'en équipes interprofessionnelles, c'est en partie pour cela que la coordination entre les professionnels de santé peut poser des difficultés. Ce manque de coordination ainsi que cette organisation en silo peuvent engendrer une rupture de ce qu'on appelle la continuité des soins. La continuité des soins se réfère à la manière dont un patient perçoit la coordination des services qu'il reçoit, de sorte que ceux-ci apparaissent comme une séquence d'événements liés, logiques et adaptés à ses propres besoins (SCHALLER, GASPOZ, 2008).

En ce qui concerne, la coordination dans les soins, il en existe plusieurs définitions, voici une façon de la définir : « La coordination des soins est l'organisation volontaire des soins du patient entre deux personnes ou plus (incluant le patient) impliquées dans la prise en charge de ce dernier afin de faciliter l'utilisation appropriée des services de santé. Cette organisation nécessite le déploiement de personnel et d'autres ressources nécessaires au bon déroulement des soins et est souvent assurée par l'échange d'informations entre les différents prestataires » (SENN, TIARE, COHIDON, 2016).

Le manque de coordination fait que les patients se retrouvent en effet à consulter un grand nombre de médecins différents sans que ceux-ci n'aient une vision globale du patient. La coordination pour des patients complexes peut prendre beaucoup de temps et ce travail n'est pas rémunéré dans le système actuel. On sait que la coordination entre les professionnels de santé est importante afin d'assurer la qualité et la sécurité des soins, mais également en terme financier afin de limiter les coûts. Les hospitalisations ou les examens médicaux inutiles peuvent être évités (FANKHAUSER, 2020).

Sabina de Geest, directrice de l'institut des sciences infirmières de l'université de Bâle, explique dans un article du journal « Le Temps » que les conséquences engendrées par le manque de coordination sont « des recommandations conflictuelles ou inappropriées, des erreurs de médication, un manque d'information, ou encore des hospitalisations inutiles »⁶.

Afin de garantir une meilleure coordination et continuité dans les soins, le médecin de famille est un acteur d'une très grande importance. Il est souvent considéré comme « un chef d'orchestre » et une personne de confiance pour le patient.

C'est lui qui a une vue d'ensemble sur le patient et il permet souvent de remettre au centre les besoins de celui-ci. Souvent, le besoin d'un patient multimorbide est simplement le maintien de sa qualité de vie et non une prise en charge basée sur sa pathologie. Dans le même article du journal « Le Temps », Nicolas Senn responsable du groupe de recherche de médecine de premier recours à la PMU de Lausanne nous dit que « si les médecins se concentrent trop souvent sur les aspects biomédicaux, le patient lui, cherche avant tout à garder son indépendance, à ce que l'on soulage la douleur et parfois tout simplement à rester vivant. »

Afin de pouvoir mieux prendre en charge les patients et particulièrement les patients complexes et afin de pouvoir surmonter différents défis comme le vieillissement de la population, l'augmentation des coûts, la pénurie de médecins généralistes ou encore l'augmentation des prises en charge en ambulatoire. Le système de santé suisse a dû s'adapter et une façon de le faire a été de créer les réseaux de soins.

Sur le papier, ce modèle (les réseaux de soins) devrait permettre d'améliorer la continuité et la coordination des soins et avec en plus de cela l'utilisation des nouvelles technologies de l'information, la prise en charge pourrait être que meilleure.

⁶ Le Temps, disponible à l'adresse : <https://www.letemps.ch/sciences/patients-multimorbides-un-defi-medecine>, (consulté le 15.11.22)

Les nouvelles technologies de l'information sont notamment : le Dossier Patient Informatisé (DPI) ainsi que le Dossier Électronique du Patient (DEP). Nous pouvons qualifier le DPI de « système primaire ». Il s'agit de la documentation interne aux établissements de soins ou au médecin de famille. Ce sont des données qui sont inscrites dans le système informatique par exemple par un médecin lors d'une consultation.

Le DEP est un outil différent, il s'agit d'un « système secondaire ». Les documents y sont visibles par plusieurs professionnels de santé pour autant que le patient l'accepte. Il est donc utile afin que les différents professionnels qui ne sont souvent pas dans le même établissement puissent se transmettre des données rapidement. Le patient peut également accéder lui-même à son dossier.⁷

Cependant, en Suisse, et bien que les systèmes de communication soient considérés comme une des conditions importantes d'une bonne coordination, le DPI ainsi que le DEP sont très peu développés par rapport à d'autres pays et il y a également un manque d'interopérabilité entre les différents systèmes d'information qui existent. L'informatique reste donc pour l'instant un frein à une coordination efficace (SENN Nicolas, TIARE Sonja, COHIDON Christine, 2016).

Au niveau informatique, un outil qui est actuellement en train d'être développé et qui pourrait être d'une grande utilité afin de prendre en charge les patients multimorbides est ce qu'on appelle : le plan de soins partagés (PSP). En effet, le DEP à lui seul n'aide pas vraiment les professionnels de santé pour la coordination. Selon Nicolas Perone, « le plan de soins partagé permet de consigner les priorités de la prise en charge, les objectifs à atteindre, le partage des interventions ainsi que les observations des différents partenaires. » Il s'agit seulement d'une personne qui inscrit ces données et celles-ci sont visibles par les autres professionnels seulement si les systèmes sont interopérables entre eux. Pour éviter les problèmes d'interopérabilité entre les systèmes d'information le PSP sera intégré prochainement au DEP. Le PSP est considéré comme un support pour communiquer entre les professionnels de santé mais il ne permettra pas de résoudre toutes les problématiques liées à l'interprofessionnalité. Pour avoir une véritable coordination entre les soignants, il faut en premier lieu une volonté commune, du temps ainsi qu'un financement pour réaliser des réunions d'équipe interprofessionnelle en présentiel. (GORDON, MABIRE, PERONE, 2018).

Il est également intéressant de parler de l'outil suivant : le plan de médication partagé (PMP). Celui-ci pourrait également aider pour la prise en charge de patients multimorbides qui souvent prennent de nombreux médicaments. De plus, nous savons que les erreurs médicamenteuses sont nombreuses et coûtent cher surtout

⁷ E-HEALTH SUISSE, disponible à l'adresse : https://www.e-health-suisse.ch/fileadmin/user_upload/Dokumente/2015/F/151208_fiche_dinformation_difference_dossier_medical_electrique_dossier_electronique_patient_F.pdf (consulté le 20.03.23)

si celles-ci ont des conséquences cliniques. A titre d'exemple en 2012, le coût mondial des erreurs de médicaments a représenté environ 42 milliards de dollars. Le PMP permettrait d'avoir une vision globale des médicaments pris par le patient et également de l'historique des prescriptions. LE PMP sera également prochainement ajouté au DEP (SPAHNI 2022).

Revenons aux réseaux de soins, grâce à qui il serait plus facilement faisable de mettre en place des programmes de prévention et d'éducation thérapeutique, ce qui apporterait beaucoup de bénéfices aux patients atteints de plusieurs maladies chroniques (SCHALLER, 2010).

Les réseaux de soins encouragent la prise en charge intégrée des patients. Ce terme sous-entend une prise en charge englobant tous les groupes de professionnels de santé, avec une focalisation sur le patient et qui accorde une grande importance à la collaboration et à la coordination interprofessionnelle, dans le but d'améliorer la qualité et la sécurité des soins.

Un modèle dont on ne peut pas passer à côté lorsque l'on parle de gestion des maladies chroniques est le « Chronic Care Model » (CCM). En 2002, ce modèle a été reconnu par l'OMS comme étant un facteur qui contribue à l'amélioration des soins pour les patients atteints de maladies chroniques. Le CCM permet d'améliorer la prise en charge intégrée de ces patients. L'approche est proactive. Le médecin effectue un suivi régulier de son patient sans attendre un épisode aigu de la maladie. Le but est que le patient puisse maîtriser sa maladie sur le plan physique, émotionnel et social. Il y a 6 éléments qui font partie du CCM. (STEURER-STEY Claudia, FREI Anja, ROSEMANN Thomas, 2010). Il s'agit de :

- 1. Système de santé** ; cela sous-entend que le CCM devrait être appliqué à l'ensemble du système pour qu'il puisse y avoir de l'amélioration dans la prise en charge des patients chroniques.
- 2. Autogestion des patients** ; les patients doivent pouvoir avoir des outils afin de gérer seul leur santé, l'idée est qu'ils puissent se fixer des objectifs et qu'ils sachent surveiller leur état le mieux possible.
- 3. Informations de la médecine fondée sur les preuves, destinées à soutenir les décisions cliniques** ; les médecins doivent toujours avoir accès aux guidelines cliniques les plus récentes et partager un maximum leurs expériences entre eux.
- 4. Processus de travail structurés** ; cela signifie qu'il doit y avoir un suivi régulier et coordonné de l'équipe de soins afin d'anticiper pour éviter qu'un événement critique survienne.
- 5. Systèmes d'information clinique** ; les systèmes d'information permettraient principalement de centraliser les données et de les partager entre les différents acteurs.

6. **Communauté** ; les ressources communautaires comme les écoles, le gouvernement ou encore des organisations à but non-lucratives peuvent être d'un grand impact afin de soutenir les malades chroniques et d'améliorer la qualité des soins.

Le Chronic Care Model peut être représenté de cette façon⁸ :

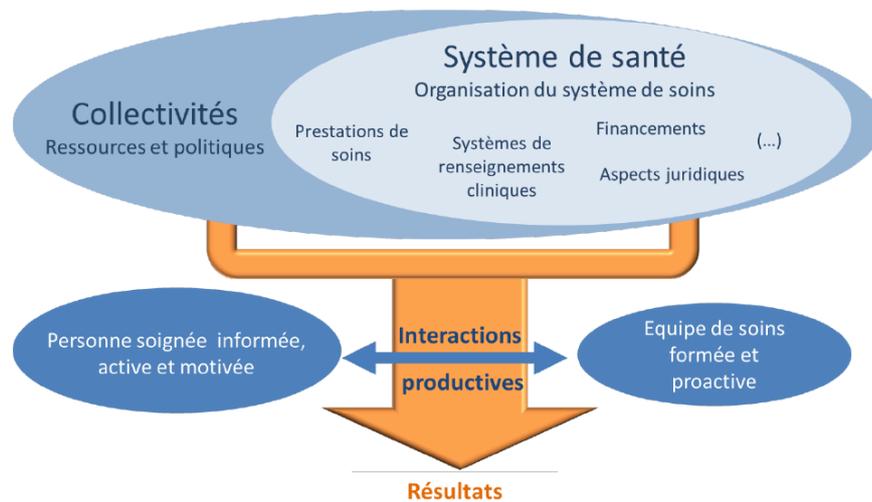


Figure 2 : le Chronic Care Model

Source : BOSISIO Francesca, 2022

Il est intéressant de constater sur ce schéma du « Chronic Care Model » que pour améliorer la qualité de prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, il faudrait agir sur l'ensemble du système de santé en touchant notamment des aspects tels que les lois, les modes de financements, les systèmes d'information ou encore la formation. Sans des changements à tous ces niveaux, il sera effectivement compliqué d'y arriver (PERONE, FILLIETTAZ, BUDAN, et al., 2015).

Dans le système de santé suisse même si les idées politiques vont dans le sens du CCM, il n'y a pas vraiment de cadre pour guider les professionnels de santé à l'application de ce modèle. Certains aspects sont tout de même plus développés que d'autres. (DIDIER et al. 2023)

Le système tend encore à évoluer notamment ces dernières années grâce à l'approche du partenariat dans les soins qui sera abordé dans le chapitre 3.3.1 et également dans le chapitre 3.5.3.

2.2.1 L'exemple du réseau de soins KP – USA

Aux États-Unis, il existe notamment un réseau de soins nommé Kaiser Permanente (KP). Il s'agit d'un des plus grands réseaux de soins des USA. Pendant les 20 dernières années, KP a mis en place des programmes de gestion des maladies principalement pour traiter le 5% des patients qui coûtent le plus à la société. Ces programmes impliquaient les patients ainsi qu'une équipe de professionnels de santé. Finalement, KP a pu prouver que ces programmes amélioraient la qualité de la prise en charge, mais ne permettaient pas de réduire les coûts de la santé. Les raisons pour lesquelles les « disease management program » ne fonctionnent pas est qu'il y a souvent trop d'hétérogénéité et d'éléments non prédictibles pour la plupart des patients complexes.

KP a donc développé un nouveau modèle de prise en charge pour s'occuper des patients avec des maladies chroniques « gérables » et pour les patients qui pourraient se retrouver dans cette catégorie si leur santé se détériore dans les années à venir. Cette approche se fonde sur la technologie de l'information qui permet des échanges entre les membres de l'équipe des soins ainsi que des professionnels de santé comme des assistantes médicales coordinatrices qui sont là pour soutenir les médecins de famille. Avec cette proposition, tout passe par le médecin de famille à qui on apporte du soutien, il y a donc plus d'humanité dans la prise en charge qu'auparavant lorsque les patients n'avaient pas vraiment une personne à qui se référer. KP a pu constater après avoir appliqué cette méthode dans plusieurs États que celle-ci permettait de réduire les coûts et d'améliorer la prise en charge de ces patients. Le réseau de soins met aussi beaucoup l'accent sur ce qui concerne la prévention et l'empowerment⁹ du patient, ce qui permet également de diminuer les coûts de la santé. (PEARL Robert, MADVIG Philip, 2020).

Les technologies utilisées par les professionnels de santé sont les suivantes :

- Dossier du patient informatisé (DPI)
- Responsabilisation du patient qui monitore par exemple son poids, sa pression ou encore sa saturation en oxygène et transmet ces informations à ses médecins
- Message ou note vocale qui envoie des rappels concernant l'importance de faire des dépistages préventifs + éducation thérapeutique.
- Vidéo envoyée par le médecin au patient après son rendez-vous

⁹ Cette notion sera expliquée dans la partie sur les patients

2.2.2 La prévention dans le système suisse¹⁰

La prévention des maladies chroniques représente un des principaux défis dans notre système de santé actuel. Nous savons que grâce à différentes mesures, l'évolution des maladies chroniques peut être atténuée, retardée ou même stoppée. Il est donc important de prendre en considération et d'agir sur les facteurs influençables comme les habitudes de la vie quotidienne (p.ex. tabagisme, sédentarité), les facteurs biologiques et physiologiques (p.ex. hypertension, diabète) ou encore les facteurs de risque (p.ex. chômage, éducation, stress élevé). La stratégie « Santé2030 » du conseil fédéral ainsi que la stratégie « MNT 2017-2024 » ont pour objectif justement de combler les lacunes du système de santé en matière de prévention.

La prévention peut être séparée en 3 grands types de prévention :

- La prévention primaire : son objectif est d'éviter les maladies, principalement en agissant sur les facteurs de protection et réduisant les facteurs de risque.
- La prévention secondaire : son but est d'agir sur la détection et l'intervention précoces en cas de signe d'un problème ou d'une maladie.
- La prévention tertiaire : son objectif est d'éviter que les maladies deviennent chroniques et engendrent trop de conséquences ainsi que d'améliorer la qualité de vie des personnes déjà atteintes dans leur santé.

L'objectif de la prévention dans le domaine des soins est qu'il y ait des offres de prévention tout au long du parcours de santé patient.

Le parcours de santé est lié à l'approche biopsychosociale. La notion de parcours de santé une approche holistique qui prend en compte tous les aspects de la santé d'une personne, notamment les aspects biologiques, psychologiques et sociaux. L'approche biopsychosociale est une approche qui considère que ces différents facteurs sont interconnectés et ont un impact sur le développement et le déroulement d'une maladie. Ainsi, il est important de considérer non seulement les aspects biologiques tels que les résultats des tests et les examens, mais aussi les caractéristiques socioculturelles et psychologiques des patients. Les différents acteurs pouvant jouer un rôle sur la prévention sont donc nombreux, c'est pourquoi le travail en équipe interprofessionnelle est primordial et joue un rôle de grande importance sur la prévention tout au long du parcours de soins des patients.

¹⁰ Office fédérale de la santé publique, disponible à l'adresse : https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/npp/pgv/pgv-broschuere.pdf.download.pdf/BAG_PGV_Broschuere_FR_web_210507.pdf, (consulté le 15.05.23)

2.3 Prise en soins

2.3.1 Du paternalisme au partenariat

Jusqu'à la moitié du 20^{ème} siècle environ, l'approche de prise en charge par les médecins était plutôt paternaliste. Le médecin était considéré comme celui qui détenait le savoir et décidait pour le patient. Le patient ainsi que ces proches n'étaient pas vraiment inclus dans les démarches thérapeutiques. Dans ce type de prise en charge, la maladie est au centre, mais pas le patient.

Ensuite, le paternalisme a laissé la place à une approche plus centrée sur le patient et ses besoins. Le patient entouré de ses proches est donc au centre de la prise en charge. Son vécu est pris en compte afin de prendre les meilleures décisions et le patient connaît son diagnostic ainsi que les effets potentiels de son traitement. ¹¹

Et depuis quelques années afin d'améliorer la santé de la population et la qualité des soins, la faculté de médecine de l'université de Montréal a créé un nouveau modèle relationnel basé sur un partenariat entre les patients et les professionnels de la santé. Le patient devient alors un partenaire de grande importance dans sa prise en charge. Il est considéré comme un membre à part entière de l'équipe de soins et peut grâce à son expérience avec la maladie prendre part à des décisions le concernant et exercer un niveau de leadership comme le font les soignants avec leur expérience clinique au sein de l'équipe. On peut mesurer l'implication du patient en tant que partenaire à l'aide du continuum de l'engagement des patients (figure 4) (POMEY, FLORA, KARAZIVAN et al., 2015). Dans le cadre de ce travail de Bachelor, c'est le niveau d'engagement au niveau des soins directs (micro) qui fera l'objet de questions pour les patients.

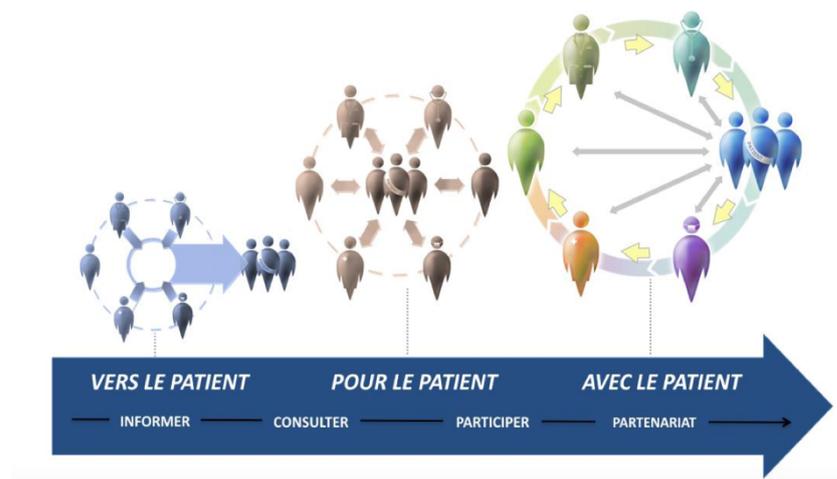


Figure 3 : évolution de la prise en charge d'un patient

Source : POMEY, FLORA, KARAZIVAN et al., 2015

¹¹ A proche toi Jura, disponible à l'adresse : <http://www.a-proche-toi-jura.ch/A3Jura/Theme-du-mois/11-Du-paternalisme-au-partenariat-un-changement-de-culture/Du-paternalisme-au-partenariat-un-changement-de-culture.html#>, (consulté le 25.03.23)

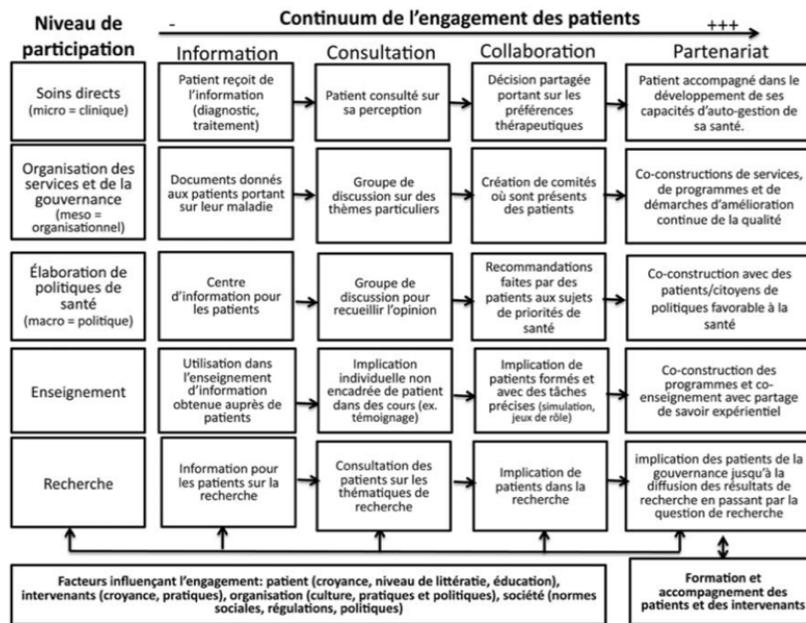


Figure 4 : continuum de l'engagement des patients

Source : POMEY, FLORA, KARAZIVAN et al., 2015

2.3.2 Projets visant à améliorer la prise en soins et la coordination interprofessionnelle

Plusieurs projets sont actuellement en train d'être développés dans le canton de Vaud pour améliorer la coordination et la continuité des soins et ceci dans le but d'améliorer la prise en charge des patients.

Il y a notamment le projet MOCCA que le canton de Vaud a intégré à sa stratégie *Vieillir2030* lancé par le Département de la santé et de l'action sociale (DSAS). Le projet MOCCA est un modèle de coordination pour les cabinets de médecin de famille. Il a pour but de mettre en place dans 9 cabinets une nouvelle organisation pour améliorer la continuité des soins, la prévention et la promotion de la santé et permettre d'intégrer des éléments sociaux dans la prise en charge du patient. Pour ce faire, les cabinets qui prennent part au projet vont intégrer une infirmière de pratique avancée au sein de leur équipe. L'infirmière s'occupe de faire du « case-management », d'élaborer des plans de soins individualisés ou encore de gérer les dossiers électroniques des patients ainsi que de gérer la liste des patients rattachés aux cabinets. Il y a donc une pratique qui s'effectue en trinôme avec le médecin, l'infirmière ainsi que l'assistante médicale (SCHUTZ, SENN, COHIDON, 2020).

Le case management est « un dispositif intégratif de prise en charge orienté sur un objectif d'intérêt général, recourant à un accompagnement personnalisé, cohérent et continu, coordonné par une personne unique, appelée à renforcer l'autonomie de l'utilisateur par une participation active de celui-ci ainsi que par la mobilisation de ses ressources.» (GOBET et al. 2012)

Cette autre définition du case management est également intéressante car elle prend en compte les besoins de la famille : « a collaborative process of assessment, planning, facilitation, care coordination, evaluation and advocacy for options and services to meet an individual's and family's comprehensive health needs through communication and available resources to promote quality cost-effective outcomes » (CASE MANAGEMENT SOCIETY, 2010)

L'évaluation des premiers résultats du projet MOCCA est encore en cours mais semble satisfaisante, le projet devrait donc se poursuivre en incluant encore d'autres cabinets du canton de Vaud.

Un autre projet nommé « Opti-Q » a vu le jour dans le canton de Vaud afin d'améliorer la prise en charge des patients multimorbides. Le canton de Vaud a élaboré des « recommandations pour la pratique clinique (RPC) » concernant la prise en charge des patients multimorbides et le projet « Opti-Q » a pour but d'élaborer des aides pour la mise en place des RPC et de les tester dans plusieurs régions. Le projet porte également sur l'implication des patients en tant que partenaires. La prise en charge avec le projet « OptiQ » englobe 6 phases différentes (voir figure 5)¹².

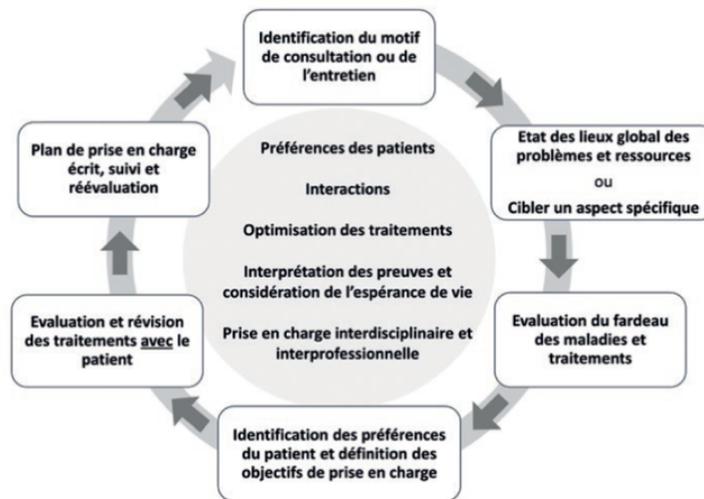


Figure 5 : les 6 phases du projet OptiQ

Source : promotion santé suisse

Nous pouvons constater qu'il y a un focus sur la collaboration interprofessionnelle et sur l'intégration du patient au niveau de son parcours de soins (partenariat patient).

¹² Promotion santé suisse, disponible à l'adresse : <https://promotionsante.ch/prevention-dans-le-domaine-des-soins/soutien-de-projets/projets-soutenus/projet-opti-q>, (consulté le 20.12.22)

D'autres projets sont également en train d'être développés sur la frontière entre le domaine médical et le domaine social et ceci afin de garantir une prise en charge globale du patient (médicale et sociale). Le but est d'améliorer la collaboration entre les professionnels du domaine médical comme les médecins ainsi que les travailleurs sociaux. Un de ces projets est d'inclure un travailleur social au sein des cabinets médicaux. Le travailleur social pourrait donc soutenir les médecins avec les patients qui souffrent de problèmes psychosociaux. « Lorsque les professionnels de la santé et les travailleurs sociaux travaillent ensemble, tant le résultat du traitement que la qualité de vie des personnes concernées s'améliore. De plus, les coûts consécutifs aux séjours hospitaliers, aux consultations d'urgence, à la perte d'emploi ou à la dépendance à l'aide sociale peuvent être réduits. » explique Sandro Bertschinger, secrétaire général de « SAGES » (Association suisse pour le travail social dans le domaine de la santé). Une collaboration accrue entre ces deux acteurs permettrait donc de réduire les coûts de la santé (HUGLI-JOST, FIVAZ, 2023).

Un autre projet nommé REAS mené par la Geliko (Conférence nationale suisse des ligues de la santé) et en collaboration avec les hautes écoles de travail social a été lancé en 2020. Il est soutenu par l'OFSP ainsi que Promotion Santé Suisse. Le but est de proposer des antennes régionales pour aider les personnes qui ont plusieurs problèmes de santé ainsi que des situations sociales complexes. Les 3 objectifs de ce projet sont les suivants¹³ :

- Pour les patients, il s'agit de mettre en place pour eux un système d'aide sur-mesure afin d'améliorer leur qualité de vie, d'éviter des situations de crise ou d'altération de leur situation initiale. Et ceci en prenant suffisamment tôt en compte leurs problèmes psychosociaux et de façon coordonnée.
- La formation des travailleurs sociaux en ce qui concerne le case management (socio-thérapeutique), la coordination et l'interprofessionnalité ainsi que l'utilisation d'outils informatiques utiles à la gestion des cas.
- La diminution des coûts de la santé

¹³ GELIKO, disponible à l'adresse : : <https://www.geliko.ch/fr/project/projets-antennes-regionales/notre-offre/> (consulté le 21.03.23)

2.4 Les patients

2.4.1 L'empowerment

Lorsque l'on parle des patients atteints de plusieurs maladies chroniques, la notion d'empowerment est très importante. En effet, comme nous avons pu le voir précédemment, la prise en charge a évolué au cours des dernières décennies et les patients deviennent de plus en plus acteurs de leur propre santé. Ils deviennent partenaires de soins et sont de plus en plus sollicités.

Cette nouvelle dynamique est arrivée grâce à plusieurs éléments : (FAYN, M., DES GARETS, V. & RIVIERE, A. (2017).

1 : les personnes atteintes dans leur santé ont les ressources pour être de plus en plus autonome et voient la relation avec le médecin de façon plus équilibrée et participative.

2 : la modernisation des services publics qui souhaitent impliquer tous les acteurs du système de santé dans les décisions politiques.

3 : les équipes de soins qui adoptent une approche plus participative dans la relation avec les patients, la considérant comme une collaboration continue plutôt qu'une consultation ponctuelle.

Selon l'OMS, la définition de l'empowerment est la suivante « *l'empowerment* du patient est un moyen de donner aux personnes le contrôle sur leur propre santé » (FAYN, DES GARETS, RIVIERE, 2017).

Afin que les patients puissent acquérir cette autonomie, les programmes d'éducation thérapeutiques ont montré de nombreux bénéfices.

L'éducation thérapeutique est un processus éducatif et d'accompagnement qui vise à aider les personnes atteintes de maladies chroniques à mieux comprendre leur état de santé et à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour gérer leurs maladies au quotidien. Cela implique une collaboration étroite entre les professionnels de santé, le patient ainsi que ses proches si ceux-ci sont également impliqués dans l'aide à la gestion de la maladie.¹⁴

L'éducation thérapeutique est donc un élément primordial à inclure dans la prise en charge des patients multimorbides afin que ceux-ci puissent être des véritables acteurs de leur santé. Pour les patients fortement dépendants, ou qui montrent peu de motivation, l'importance d'impliquer les membres de la famille est d'autant plus essentielle, car la famille représente souvent un soutien central et l'implication de celle-ci a des effets bénéfiques sur la prise en charge du patient. Par exemple, le fait de vivre seul en cas d'insuffisance

¹⁴ Haute autorité de santé française, disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp (consulté le 21.03.23)

cardiaque augmente le risque de ré hospitalisation d'environ 2x plus que si le patient ne vit pas seul (BASSLEER, BOULANGER, MENOZZI).

2.4.2 La littératie en santé

Le programme d'éducation thérapeutique, et même plus globalement toutes les interactions avec le patient doivent être réalisées en prenant en compte ce qu'on appelle la littératie en santé. Voici une définition de ce qu'est la littératie en santé : « Représente les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en termes de soins de santé, de prévention et de promotion de la santé. Dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence. » (SØRENSEN et al. 2012)

Il est donc dans tous les cas importants pour les professionnels de la santé d'être attentif aux besoins des patients et des proches concernant la littératie en santé. En tenir compte permettrait d'améliorer la prise de décision éclairée, le niveau d'engagement du patient ainsi l'impact final sur la santé.

Selon une étude canadienne, on sait qu'environ 60 % des adultes et 88 % des personnes âgées montrent un faible niveau de littératie en santé (ACSP, 2014). Les risques avec un niveau de littératie faible sont par exemple un taux d'hospitalisation élevé, de l'incompréhension chez les patients et un niveau de santé faible (BOLAND, DAWN, 2016).

2.4.3 Le besoin des patients

Chaque patient est unique et a des besoins différents selon sa situation personnelle. Il y a donc très peu de littérature à ce niveau-là, d'où l'importance de réaliser des études qualitatives comme celle qui a été réalisée pour ce travail.

Afin d'intégrer de plus en plus le patient dans la prise en charge et afin que les professionnels de santé puissent pouvoir les prendre en considération dans leur globalité, il est primordial d'en savoir plus sur ce qui est important pour les patients notamment concernant leurs valeurs, leurs attentes ou encore leurs besoins.

Pour aller dans ce sens-là, une campagne de sensibilisation mondiale nommée « What matters to you ? (WMTY) »¹⁵ a été créée et a donné lieu à une journée annuelle « What matters to you ? », il s'agit de la journée du 6 juin.¹⁶

Cette idée vient d'un article concernant la prise de décision partagée qui a été publié en 2012 par Barry et Edgman-Levitan. Lors d'un congrès organisé en 2014, la directrice de « Institute for Healthcare Improvement »

¹⁵ En français : « que ce qui est important pour vous ? »

¹⁶ Fédération des hôpitaux Vaudois, disponible à l'adresse : <https://fhv.ch/spqs/ipv/>, (consulté le 29.06.23)

a décidé de reprendre la phrase « What matters to you ? » publiée dans l'article de 2012, afin de remplacer celle que les professionnels de santé ont l'habitude d'utiliser qui est plutôt « What's the matter with you ?¹⁷ ». De nombreux participants aux congrès ont repris l'idée et l'ont propagée autour d'eux, il y a eu un énorme succès et la journée du 6 juin a donc été créée.

L'objectif de la campagne consiste à établir un partenariat en développant une relation basée sur la confiance et l'empathie. Les valeurs, les besoins, les priorités ou encore les préférences du patient sont davantage pris en considération. Cela permet de construire avec lui un meilleur accompagnement, d'améliorer la qualité des soins ainsi que sa satisfaction. Il est important de ne pas seulement poser cette question « What matters to you » mais bien de créer une relation avec le patient, l'écouter et le prendre en considération.

Dans une unité de soins intensifs à Londres, un projet a été lancé en 2022 afin de concevoir un outil pour aider les professionnels de santé à demander aux patients ce qui est important pour eux afin d'aller dans le sens de la campagne WMTY.

L'expérience de soins dans une unité de soins intensifs peut être considérée comme déshumanisante, le but du projet était donc d'encourager l'humanisation en utilisant un outil simple pour les professionnels de santé et pour les patients (PITTAWAY, WHITE, TURNER, et al. 2022). L'outil développé est le suivant¹⁸ :



Figure 6 : what matters to me

Source : PITTAWAY, WHITE, TURNER, et al. 2022)

A la suite d'une enquête réalisée auprès des soignants qui ont pris part au projet, il en est ressorti que grâce à cette affiche placée au lit du patient, tous les soignants ont appris des éléments qu'ils ne connaissant pas sur leurs patients, plus de la moitié d'entre eux on agit différemment en prenant un compte ce que le patient avait

¹⁷ En français : « quelle est votre problème ? »

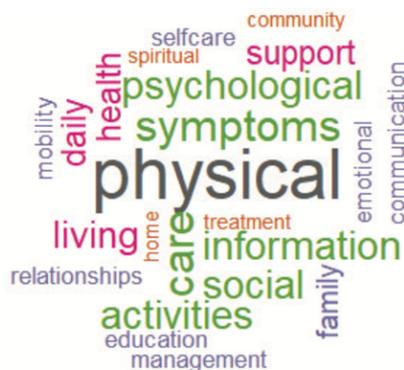
indiqué sur l’affiche. Cela leur a permis également de faire connaissance avec les patients d’une manière différente et d’ajouter un peu d’humanité dans la prise en charge. Globalement, tous les utilisateurs étaient ravis de l’utilisation de ce nouvel outil.

2.4.4 *Identification des besoins des patients*

Afin d’accroître la qualité du système de santé et de la prise en charge des patients, connaître les besoins de ceux-ci est primordial. Cela tend à améliorer la qualité ainsi que l’efficacité des soins. Le Centre Fédéral (Belge) d’Expertise des Soins de Santé (KCE) a élaboré une méthode afin d’identifier les besoins des patients d’une manière scientifique et structurelle. Connaître les besoins des patients serait utile à tous les acteurs du système de santé comme les prestataires de soins ou encore les assurances et cela dans le but d’améliorer leurs prestations. (MAERTENS DE NOORDHOUT, DETOLLENAERE, PRIMUS-DE JONG et al. 2022)

Le KCE a premièrement effectué une revue de la littérature pour connaître les différentes méthodes quantitatives afin de mesurer les besoins de patients. Les points de similitude qui ont été trouvés dans les différentes méthodes quantitatives sont les suivants :

Le KCE a utilisé la méthode de nuage de mots pour avoir une représentation visuelle des similitudes présentes dans les différentes méthodes : ¹⁹



NB : La taille et la couleur des mots sont proportionnelles à la fréquence de leur occurrence dans les outils quantitatifs.

Figure 7 : nuage de mots – besoins des patients

Sources : MAERTENS DE NOORDHOUT, DETOLLENAERE, PRIMUS-DE JONG et al. 2022

Pour résumer, il s’agit des dimensions suivantes :

- Dimension physique : relative aux besoins physiques et concernant les douleurs
- Dimension physiologique : relative au besoin de soutien
- Dimension autonomie : relative au besoin de la vie quotidienne
- Dimension sociale : relative au besoin d’interactions sociales

- Dimension d'accessibilité : relative au besoin de transport pour l'accès aux soins
- Dimension spirituelle : relative au besoin spirituel

Le KCE recommande d'approfondir les réponses des patients à l'aide de la méthode qualitative en faisant par exemple des entretiens individuels ou des focus groups. Les entretiens permettent d'avoir des réponses plus compètes et plus contextualisées. Cela permet d'affiner les réponses que les patients ont pu donner dans une enquête quantitative. Il est également indiqué qu'il serait pertinent d'interviewer aussi des prestataires de soins ou des proches aidants d'autant plus s'ils sont confrontés eux aussi à des besoins importants dû à la complexité des patients. (MAERTENS DE NOORDHOUT, DETOLLENAERE, PRIMUS-DE JONG, et al. 2022)

Utiliser une approche mixte et fondée sur de la littérature semble être la méthode la plus appropriée pour réussir à saisir pleinement les besoins des patients selon le KCE.

2.5 Les proches

2.5.1 *Les besoins des proches aidants*

Être proche aidant signifie aider et soutenir régulièrement (au moins 1x par semaine) quelqu'un de son entourage atteint dans sa santé ou son autonomie. Cela peut être une aide d'une courte période ou une aide qui va durer des années. C'est la plupart du temps quelqu'un de la famille mais parfois il s'agit également d'un voisin ou d'un ami.²⁰

Les proches aidants sont majoritairement des femmes. En Suisse, les femmes s'occupent d'un proche en moyenne pendant 11,4 heures par semaine contre 4,5 heures pour les hommes. (BACHMANN, BURLA, KOHLER, 2015)

Le proche aidant effectue des tâches dans différents domaines tels que :

- La coordination et l'organisation
- Le suivi de l'état de santé et médical
- L'aide à l'autonomie et à l'indépendance
- Le soutien cognitif, émotionnel et relationnel
- Les activités de la vie quotidienne
- L'entretien du lieu de vie
- La gestion administrative et financière

Le principal risque pour le proche aidant est l'épuisement physique et psychologique. Le risque d'isolement social est également important, car parfois lorsque le proche aidant est investi à 100% pour la personne malade, il s'oublie lui-même ainsi que ces relations sociales et ses loisirs. Il est donc primordial de prendre en compte leurs besoins (réf. 20).

Les besoins des proches aidants peuvent varier, il s'agit notamment du besoin de communiquer, d'être reconnu, utile, accepté ou encore le besoin de prendre du temps pour soi, besoin de repos, besoin de soutien, besoin d'être rassuré etc...(GRANDGEORGE, 2010)

²⁰ Département de la santé et de l'action sociale, disponible à l'adresse : https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/social/Vivre_à_domicile/Proches_aidants/Publications/12_521_PROCHES_AIDANTS_2021_Brochure_web.pdf, (consulté le 23.04.23).

Une étude réalisée en Suisse (OTTO Ulrich, LEU Agnes, BISCHOFBERGER Iren et al, 2019) a révélé de quoi ont le plus besoin les proches aidant en matière de soutien. Il s'agit des 5 éléments suivants :

1. « De l'aide en cas d'urgence
2. Des discussions avec les professionnels de la santé,
3. Des services de transport pour la personne prise en charge,
4. Des conseils en matière de finances et d'assurance,
5. De l'aide leur permettant de se reposer. »

2.5.2 Le rôle des proches dans la coordination du parcours de soins

La coordination dans les équipes de soins est primordiale d'autant plus que la complexité des prises en charge ne cesse d'augmenter. En plus des professionnels de santé et du patient, les proches interviennent très souvent dans la prise en charge et représentent un soutien important pour la personne malade. Parfois, sans l'aide des proches, on ne peut pas faire revenir une personne à domicile. Le rôle des proches concernant la coordination dans les équipes de soins est peu abordé dans la littérature. La coordination est plus souvent abordée en parlant uniquement des professionnels de santé entre eux. Mais il est intéressant de penser aux rôles que peuvent avoir les proches à ce niveau-là (BUTHION Valérie, GODE Cécile, 2014).

Une étude menée en 2014 en France par Valérie Buthion et Cécile Godé cherche à savoir « quelles sont les pratiques de coordination développées dans le parcours de soins des personnes malades ? »

Les résultats de cette étude ont montré que les proches aidants développent différentes pratiques de coordination principalement tournées autour de 3 axes :

1. Pratique de communication ; les proches aidants transmettent les informations importantes concernant le patient (comme son état d'esprit ou encore ses objectifs personnels).
2. Pratique de médiation ; les proches aidant font souvent l'intermédiaire entre le patient et les professionnels de santé, ils aident parfois à faciliter la compréhension des informations transmises de part et d'autre.
3. Pratique de supervision ; ils surveillent le patient sur le son état physique et mental, c'est parfois eux qui donnent le signal d'alerte quand il y a une urgence.

Les résultats de l'étude montrent également que ces pratiques aident à la bonne coordination des équipes de soins seulement si elles s'articulent avec celles établies par les professionnels de santé. 3 axes ont également été déterminés :

1. Pratique de protection ; les professionnels de santé doivent être présents pour soulager les proches aidant en cas de moments plus compliqués.

2. Pratique de soutien social ; ils doivent veiller à ce que le proche aidant ait les ressources nécessaires sur le plan familial et matérielles.
3. Pratiques discursives et explicatives ; le dialogue entre les proches aidants et les professionnels doit toujours être ouvert et doit faciliter la compréhension et la transmission des informations.

Il est donc important que les proches soient considérés de plus en plus comme une partie prenante de grande importance au sein de l'équipe de soins (BUTHION, GODE, 2014).

2.5.3 Proche aidant partenaire

Dans le chapitre 2.3 on comprend que le partenariat patients/proches aidants est un incontournable afin d'améliorer la qualité des soins et donc la prise en charge globale du patient. Les HUG ont par exemple décidé d'intégrer à leur « Plan Stratégique Vision 20+5 » une partie concernant les proches en tant que partenaires.

Ce projet nommé « mieux associer les proches aidants »²¹ a été élaboré en octobre 2021 en collaboration avec la Direction Générale de la Santé. Le but principal est qu'il y ait une meilleure coalition entre les professionnels de santé, les patients ainsi que leurs proches. Les objectifs sont donc premièrement de mieux identifier qui sont les proches aidants, ensuite de les accompagner en prenant compte de leurs besoins et en leur offrant du soutien et des informations pour qu'à la fin la qualité et la sécurité des soins soit améliorées.

Pour mieux reconnaître les proches et leur apporter ce dont ils ont besoin, 4 niveaux d'implication ont été définis :

- Recevoir de l'information
- Pouvoir s'exprimer, donner son avis
- Pouvoir décider pour soi ou son proche
- Pouvoir agir dans les soins

Ce projet devrait donc permettre de considérer les proches comme des ressources intéressantes ainsi que des partenaires afin d'améliorer la prise en charge. Il permettra également de manière générale de « développer et de valoriser » le partenariat avec les proches.

²¹ HUG, disponible à l'adresse : <https://pulsations.hug.ch/article-pro/mieux-associer-les-proches-aidants-un-projet-pilote-avec-la-dgs>, (consulté le 22.05.23)