

Résumé

Cette étude vise une meilleure vision de la qualité du système de santé vaudois et constitue la première étape à une approche participative à la qualité et à la sécurité des soins. Trente-cinq personnes ont ainsi été interviewées (Annexe 1). Les analyses ont permis de mettre en évidence deux catégories de données. La première, regroupant les obstacles à l'amélioration de la qualité, est présentée de manière succincte (Annexe 2). La deuxième, rassemblant des stratégies et des expériences vertueuses, est présentée de manière plus détaillée en quatre parties.

La qualité et la sécurité des soins sont la responsabilité de tous (chapitre 2.1)

Les participant-e-s ont souligné que la responsabilité de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins devrait être partagée entre tous les acteurs et niveaux hiérarchiques. Trois pistes se dégagent dans ce contexte :

- **Promouvoir des changements qui constituent des améliorations du point de vue des patient-e-s, des proches et des soignant-e-s.** Les personnes interviewées plaident notamment pour que d'autres personnes que des responsables qualité participent à la définition et au suivi d'indicateurs de qualité et sécurité des soins.
- **La notion de « responsabilité médicale » limite la possibilité d'assumer un rôle de vecteur d'amélioration** et de développer une posture réflexive.
- **Promouvoir la participation des patient-e-s à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins** aux plans clinique, institutionnel et des politiques de santé. Le partenariat permet de profiter de leur expertise et d'intégrer une autre perspective au développement de bonnes pratiques.

Donner continuité aux soins (chapitre 2.2)

La perception que les différentes prestations et options thérapeutiques ne sont pas suffisamment visibles et coordonnées renforce l'impression d'un système opaque et difficile à naviguer. Trois pistes d'amélioration sont évoquées :

- **Favoriser l'accès aux soins par un climat chaleureux qui valorise l'accueil et l'écoute.** Les entretiens révèlent que l'accès au soin dépend de la disponibilité des soignant-e-s, d'un accueil chaleureux et d'informations adaptées aux compétences et aux besoins.
- **La continuité de la prise en charge nécessite de définir en amont de manière concertée les objectifs de la prise en charge.** Les professionnel-le-s ne doivent pas se limiter à définir les prochains traitements ou prestations mais devraient se soucier de comment ces traitements et prestations contribuent aux objectifs préalablement définis.
- **L'amélioration de la qualité nécessite de « sortir des chemins battus »** et d'une hiérarchie qui soutient les efforts visant l'innovation et l'amélioration.

Investir davantage dans la coordination (chapitre 2.3)

La coordination est une thématique prioritaire mise en avant par l'ensemble des répondants à notre enquête. Deux stratégies ont été notamment discutées :

- **Intégrer les compétences et prestations de soins sur le territoire** favorise le lien et valorise les acquis expérimentiels et une conscience aiguë de ses propres limites en tant que professionnel. Sur le plan régional, cette intégration permet d'améliorer la coordination et éviter des hospitalisations et placements en institution.
- **Identifier un coordinateur et valoriser son rôle.** Une telle figure est déjà présente dans le domaine de la santé mentale et elle peut s'avérer cruciale pour soutenir et soulager proches et malades et pour assurer que l'information circule entre les divers professionnels.

Promouvoir le partenariat entre patient-e-s et personnel de santé (chapitre 2.4)

Les entretiens indiquent que la qualité perçue des soins dépend de la reconnaissance des patient-e-s et proches comme des partenaires à part entière de la relation thérapeutique. Trois aspects sont importants dans ce contexte :

- **Se soucier du besoin d'écoute des patient-e-s.** Savoir rassurer devrait être partie intégrante de soins de bonne qualité. Il s'agit en effet d'apprivoiser de manière générale la vulnérabilité et la dépendance intrinsèque à la condition humaine en plus de soulager les symptômes et investiguer les maladies.
- **Améliorer l'articulation entre santé et social** et adapter la prise en charge en fonction de l'appartenance socio-culturelle, des théories subjectives, de leur littératie, valeurs, ressources ou risques de précarité.
- **Déconstruire les rôles et les expertises et par le fait d'assumer une posture d'humilité** de part et d'autre de la relation de soin. Cela présuppose de valoriser le savoir expérimentiel au même titre que le savoir académique.

En conclusion de ce rapport, nous présentons les recommandations visant à améliorer la qualité et la sécurité des soins sur le plan cantonal.

1 Introduction

La Suisse possède l'un des systèmes de santé les plus chers du monde. L'explication la plus souvent évoquée pour justifier ce coût est que les soins en Suisse sont parmi les meilleurs du monde pour qualité et sécurité. La confrontation avec les indicateurs d'autres pays ne conforte cependant pas cet argument. Un consensus croissant existe en outre sur la nécessité d'avoir des indicateurs de qualité, de sécurité et d'économicité qui reflètent mieux l'expérience des patients et de leurs proches. Dans ce contexte, le plan stratégique fédéral Santé 2030 et le Rapport sur la politique de santé publique 2018-2022 dans le canton de Vaud soulignent la nécessité d'intégrer davantage les citoyen-ne-s, les patient-e-s et leurs proches dans la réflexion sur la qualité, la sécurité et l'économicité des soins.

Dans le but de préparer le développement de cette approche participative à la qualité et à la sécurité des soins, nous avons réalisé une étude ayant pour objectif d'acquérir une meilleure vision de la qualité du système de santé vaudois. Nous présentons dans ce rapport une description de ses ressources et faiblesses pour améliorer la qualité des soins et mieux satisfaire les attentes des patient-e-s, des proches et des professionnel-le-s. Ce rapport comprend également une liste de recommandations en vue du développement de la nouvelle stratégie sur la qualité et sécurité des soins pour le canton de Vaud. Un site internet est développé en parallèle afin de présenter de manière plus graphique les résultats les plus marquant de cette étude.

Méthodologie

Trente-cinq personnes ont été contactées sur la base d'une liste de catégorie d'usagers du système de santé (Annexe 1). Toutes ont des expériences en tant que professionnel-le-s, patient-e-s et/ou proches et avec des problématiques de santé mentale et/ou physique.

Le guide d'entretien encourageait les participant-e-s à nous parler d'une expérience positive et d'une expérience négative avec le système sanitaire vaudois, puis à proposer des recommandations et réfléchir à leur rôle en vue d'améliorer la qualité et la sécurité des soins dans le canton. Avec l'accord des participants, les entretiens ont été enregistrés, retranscrits, codés et analysés (Braun et Clarke, 2006).

2 Résultats

Les entretiens constituent plus de 40 heures d'enregistrements. Les analyses ont permis de mettre en évidence deux catégories de données. La première fait état des freins et obstacles à la qualité et à la sécurité des soins. Ces résultats étant cohérents avec la littérature scientifique dans ce domaine, nous avons fait le choix de les présenter de manière succincte sous forme de tableau (Annexe 2). La deuxième catégorie met en évidence des stratégies efficaces et des expériences vertueuses en matière de qualité et de sécurité des soins. Nous présentons ce corpus de données de manière plus détaillée en quatre parties :

- La qualité et la sécurité des soins sont la responsabilité de tous (2.1)
- Donner continuité aux soins (2.2)
- Investir davantage dans la coordination (2.3)
- Promouvoir le partenariat entre patient-e-s et personnel de santé (2.4)

2.1 La qualité et la sécurité des soins sont la responsabilité de tous

Les participant-e-s ont souligné que la responsabilité de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins devrait être partagée entre tous les acteurs et niveaux hiérarchiques. **Trois pistes** se dégagent dans ce contexte.

Premièrement, il s'agit de **promouvoir des démarches dans laquelle la qualité est améliorée du point de vue des patient-e-s, de leurs proches et des soignant-e-s**. Les personnes interviewées plaident notamment pour que

d'autres personnes que des responsables qualité participent à la définition et au suivi d'indicateurs. Une meilleure participation pourrait favoriser notamment une posture critique par rapport à ceux-ci :

Il y a des changements qui n'amènent aucune amélioration voir même qui nuisent aux choses, qui coûtent plus cher sans apporter d'amélioration donc l'évaluation elle doit être là (...) c'est s'intéresser à savoir si les effets attendus sont véritablement là. [Entretien_4_Cadre administratif]

Non sans lien, de nombreux propos mettent en avant le fait que l'adhésion aux mesures visant l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins dépend de la crédibilité des personnes responsables de leur déploiement et évaluation. Dans ce contexte, un professionnel relève que les personnes qui assurent le suivi des indicateurs devraient être proches ou pour le moins bien connaître le travail de terrain.

Deuxièmement, plusieurs personnes ont souligné que **la notion de « responsabilité médicale » limite la possibilité pour d'autres professionnels d'assumer un rôle de vecteur d'amélioration**. En effet, cela semble limiter la possibilité de participer de manière active à une culture de la qualité et de la sécurité qui favorise une posture réflexive et la proposition de pistes d'amélioration :

Ben si le chirurgien ne le fait pas, l'anesthésiste ne va pas dire qu'il faut le faire. Si l'anesthésiste ne le fait pas, ce n'est pas le chirurgien qui va dire ce qu'il faut faire. Si l'instrumentiste identifie qu'il y a un problème, c'est pas l'instrumentiste qui va dire qu'il y a un problème. Donc le « speak up » n'est pas encore bien présent. [Entretien_29_Infirmier cadre à l'hôpital]

Les interviewés ont indiqué le rôle crucial du chef de service ou du cadre de proximité, qui autorise ou favorise un esprit ouvert et coopératif, qui a le pouvoir de choisir des collaborateurs qui partagent des valeurs similaires et qui peut valoriser les apports personnels de chacun-e.

Troisièmement, plusieurs professionnels et patient-e-s ont souligné l'importance de **promouvoir la participation des patient-e-s à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins** aux plans clinique, institutionnel et des politiques de santé. Inviter des patient-e-s dans les comités en charge de promouvoir la qualité et la sécurité des soins permettrait de profiter de leur expertise et d'intégrer une autre perspective au développement de bonnes pratiques :

A la deuxième séance du comité sécurité des patients avec notre patient partenaire (...) on a remis ce dossier « annonce de l'événement indésirable au patient » même polémique. Notre patient partenaire a pris la parole trois minutes, a dit « mais vous pensez réellement que le patient ne voit pas lorsqu'il se passe un événement indésirable ? (...) » Trois minutes versus deux ans de bataille. [Entretien_29_Infirmier cadre à l'hôpital]

Certains participant-e-s relèvent néanmoins qu'il est essentiel de soutenir financièrement – au même titre que les professionnel-le-s – les citoyens, patient-e-s et proches qui s'investissent dans ce domaine. Une interviewée suggère par exemple d'instaurer un « revenu thérapeutique » afin d'encourager les patient-e-s et proches à participer davantage aux réflexions sur la qualité des soins et le système de santé.

2.2 Investir davantage dans la coordination

Les entretiens mettent en évidence que, dans le cadre du virage ambulatoire, l'accès et la coordination des soins peuvent être améliorés. En effet, la perception que les différentes prestations à disposition ne sont pas suffisamment visibles ou coordonnées renforce l'impression que le système de santé est opaque et difficile à naviguer.

Premièrement, il s'agit de **créer un climat chaleureux par l'accueil et l'écoute**. Les entretiens révèlent que l'accès au soin dépend de la disponibilité des soignants, d'un accueil chaleureux et d'informations adaptées aux compétences et aux besoins du/de la patient.e. La prise en compte du lien entre santé et social est dans ce contexte primordial. De nombreux propos soulignent que ces aspects font partie intégrante du soin, dans le sens de « se soucier de » ou d'assurer une réponse au plus près des besoins des patient-e et de leurs proches. Par exemple :

C'est pas la même chose, hein, de dire « on est ouvert, vous n'avez qu'à venir. » Tandis de dire « on est là, venez, on a envie de s'occuper de vous. » Et ça, pour moi, c'est peut-être la chose qui peut manquer sur laquelle il faut travailler. [Entretien_19_Médecin généraliste]

En deuxième lieu, les personnes interviewées soulignent que **la continuité de la prise en charge dépend notamment de la capacité de définir, en amont et de manière concertée, les objectifs de la prise en charge** et de coordonner les différents intervenants en fonction (ce deuxième aspect est approfondi dans le prochain chapitre). En effet, très fréquemment, les décisions se limitent à définir les prochains traitements ou prestations. Une démarche systématique par objectifs permettrait de discuter des rôles et responsabilités de patient-e-s, proches et professionnel-le-s et de trouver plus facilement un consensus sur les moyens à déployer pour poursuivre ces objectifs.

Troisièmement, les interviewé-e-s mettent en évidence que **l'amélioration de la qualité nécessite de « sortir des chemins battus »**. Dans ce contexte, la créativité puise très souvent ses racines dans le besoin d'humaniser la réponse aux besoins des citoyen-ne-s, patient-e-s, proches et professionnel-le-s dans un environnement qui ne favorise pas cette posture. Ainsi, dans un EMS, intégrer la photo au dossier du patient permet de faciliter l'accueil et le travail des nombreux intérimaires :

Le bénéficiaire quand il entre on le prend en photo. Et du coup sur la feuille de traitement j'ai la photo du bénéficiaire (...) Et du coup quand j'ai le smartphone, j'ai la photo du résident et puis je verrais si c'est bien lui. Donc oui on les reconnaît, mais vous pouvez être intérimaire demain et du coup vous ne les reconnaissez pas. Donc avec ça vous allez le reconnaître sans problème. [Entretien_11_Infirmier cadre dans un EMS]

D'autres exemples de pratiques innovantes concernent l'adaptation des soins aux besoins des populations concernées ou la mise en place d'une approche qualité au niveau cantonal permettant de mobiliser les communes.

Donc là on peut aussi ramener des légitimités et puis connecter et puis après typiquement ben des aspects santé, des aspects urbanisme, et faire des tables cantonales¹ mais continues, bien sûr, parce que sinon ça ne va jamais marcher, donc trois rendez-vous par année (...). Mais je ne comprends pas pourquoi on ne le fait pas, ben voilà ça va venir (...). Pour moi, il y a assez d'acteurs aujourd'hui pour y aller et puis pour changer, mais même massive-ment. [Entretien_09_Cadre d'une administration communale]

Plusieurs conditions sont cependant nécessaires pour favoriser et promouvoir la créativité. Une de celles-ci est la marge de manœuvre accordée aux professionnels, c'est-à-dire une hiérarchie qui laisse à ses subordonnés de la marge de manœuvre et qui soutient les efforts visant à l'innovation et à l'amélioration de la qualité.

2.3 Investir davantage dans la coordination

La coordination est une thématique prioritaire mise en avant par l'ensemble des répondants à notre enquête. **Deux aspects** ont été notamment identifiés comme essentiels pour l'amélioration de la qualité des soins et du système de santé.

Premièrement, les professionnel-le-s ont indiqué l'importance de promouvoir **l'intégration des différentes compétences et prestations de soins sur le territoire** afin de favoriser la coordination entre soins ambulatoires et communautaires et entre les hôpitaux et les structures de soins ambulatoires et communautaires. Les Réseaux santé et les « pôles communautaires » (par exemple : Forom NV, <https://www.foromnv.ch/>) sont un bon exemple d'intégration de différentes prestations permettant d'améliorer la qualité des soins au niveau régional et éviter des hospitalisations et placements en institution. D'autre part, l'intégration de différentes compétences nécessite une approche qui favorise le lien et valorise les acquis expérientiels et une conscience aiguë de ses propres limites en tant que professionnel. La formation, les colloques interdisciplinaires, les cercles qualité, les filières de soins et les itinéraires cliniques, la rédaction conjointe de recommandations ou d'algorithmes de prise en charge sont autant d'occasions de promouvoir ce lien et pratiquer la collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire :

La mise en place des itinéraires cliniques, (...) comment on peut s'améliorer, quelle est la meilleure prise en charge entre l'accueil et la sortie et que tout le monde travaille avec le même objectif et des indicateurs qui nous

¹ Le terme « tables cantonales » désigne les processus consultatifs réalisés dans le cadre des projet Quartier Solidaire. Un aperçu de la méthodologie est contenu dans ce document : https://www.quartiers-solidaires.ch/data/documents/Methodologie/131024_rap_eval_QS_VD_def.pdf

permettent d'évaluer, savoir si on les a atteints, où est-ce qu'on en est, où on doit s'améliorer des choses comme ça, c'est récent. [Entretien_29_Infirmier cadre à l'hôpital]

Il s'agit en deuxième lieu d'**identifier un coordinateur et valoriser son rôle**. Bien que patient-e-s et proches assument parfois ce rôle par nécessité, ils indiquent que la prise en charge est meilleure lorsqu'un-e professionnel-le s'en charge. Une telle figure est déjà présente dans le domaine de la santé mentale et elle peut s'avérer cruciale non seulement pour soutenir et soulager proches et malades, mais également pour assurer que l'information circule entre les divers professionnels :

Alors il y a simplement une infirmière psy qui se déplace à domicile, qui est autonome, qui, elle, connaît extrêmement bien tous les services concernés, donc elle va savoir exactement qui appeler, quel est son rôle (...) Et ça c'est génial, fin vraiment je pense qu'à l'heure actuelle ça m'a sauvé de grands moments de stress et de grands moments d'angoisse quoi vraiment parce que c'est compliqué à gérer et puis elle, elle est au milieu. Elle connaît les médecins de l'un, le médecin de l'autre, les services. Elle connaît les directives anticipées. Elle a toutes les informations au même endroit. [Entretien_34_Proche de patient psychiatrique]

Des médecins généralistes indiquent aussi qu'il est important de confier la coordination à un professionnel de référence qui jouerait le rôle de « chef d'orchestre », notamment pour les patient-e-s avec des maladies complexes ou qui ont plusieurs maladies. Cette personne devrait également s'assurer que les objectifs de la prise en charge sont respectés. Ce rôle de coordinateur est souvent assuré par le médecin de famille, le pédiatre ou le diabétologue. Cette compétence devrait néanmoins être valorisée aux yeux des autres médecins et soignant-e-s et valorisée financièrement.

Le dossier électronique du patient est aussi identifié comme une opportunité pour soutenir les professionnels dans cette coordination en favorisant l'échange d'information entre les divers intervenants des soins.

2.4 Promouvoir le partenariat entre patient-e-s et personnel de santé

Les entretiens indiquent que la qualité des soins devrait dépendre de la reconnaissance des patient-e-s et proches comme des partenaires dans la relation thérapeutique. Cette prise de position va bien au-delà de la place traditionnellement accordée au patient « au centre ». Le concept de « patient partenaire »² accorde en effet à ce dernier un rôle accru de partie-prenante dans le cadre du système de santé ; il constitue une évolution du « patient au centre » qui est encore peu populaire en Suisse. Les propos des personnes interviewées mettent en évidence **trois pistes** pour favoriser cette transition.

En premier lieu, il s'agit de **se soucier du besoin d'écoute des patient-e-s**. Savoir rassurer, particulièrement quand la médecine s'avère impuissante, devrait être partie intégrante de soins de bonne qualité. Il s'agit en effet d'approvoiser de manière générale la vulnérabilité et la dépendance intrinsèque à la condition humaine en plus de soulager les symptômes et investiguer les causes des maladies :

Quand on va aux urgences gynécologiques, ou aux urgences tout court, on y va dans une situation qui, souvent, est quand même une situation de... fin qu'on perçoit, nous, patients, comme une urgence en fait, qui n'est pas forcément une urgence vitale, mais qui est quand même... qu'on perçoit, nous, comme une situation d'urgence. Voilà donc je pense qu'on espère une écoute ou un accueil en rapport avec la situation d'urgence dans laquelle on estime se trouver. (...) Et peut-être qu'au fond, dans cette situation-là, la simple écoute aurait déjà été un soin, en fait. [Entretien_18_Patiente somatique]

En deuxième lieu, approvoiser la vulnérabilité des patient-e-s et de leurs proches implique également d'**améliorer l'articulation entre santé et social** et d'adapter la prise en charge en fonction de l'appartenance socio-culturelle, des théories subjectives, de leur littératie, valeurs, ressources ou risques de précarité. Celles-ci semblent être des conditions nécessaires pour que les patient-e-s puissent assumer un rôle plus actif s'ils le souhaitent :

² Voir Pomey et al., 2015 : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm?try_download=1

(...) ce serait peut-être le premier niveau de co-construction d'une guérison ou d'un traitement. Ça de toute façon. Guérir ça se fait en partenariat entre les professionnels et la personne et les proches et il me semble, d'après ce que j'entends maintenant, que les nouveaux médecins qui arrivent ils sont davantage sur le fait qu'on co-construit une relation thérapeutique et puis un processus avec la personne pour savoir « ben vous verriez quoi ? Vous auriez quoi comme solution ? Qu'est-ce que vous vous sentez capable de faire ? [Entretien_17_Patiente et représentante d'association de patients]

En troisième lieu, il est constaté que le partenariat est favorisé par la capacité de **déconstruire les rôles et les expertises et par le fait d'assumer une posture d'humilité** de part et d'autre de la relation de soin. Reconnaître que les patient-e-s et éventuellement ses proches ont une expertise concernant la maladie ne va pas de soi. Cela présuppose, d'une part, d'explicitier et prendre en compte les vécus et les préférences des patient-e-s et, d'autre part, de valoriser leurs compétences et l'expertise développées durant leur vie et leur parcours de soins.

Dans ce contexte, le pouvoir d'agir de patient-e-s et proches doit être soutenu par l'apport d'informations pertinentes et compréhensibles, par la mise en relation avec des patient-e-s-expert-e-s ou des associations de patient-e-s, ou encore par le biais des nouveaux outils, comme le dossier électronique du patient, permettant aux patient-e-s et leurs proches d'accéder aux informations importantes. Des patient-e-s et des proches mieux informés et mieux capables d'assoir leur place dans la relation thérapeutique sauront non seulement prendre un rôle actif dans la prise en charge mais pourront également devenir des interlocuteurs légitimes et participer davantage aux discussions sur l'avenir du système de santé. À ce titre, l'Hôpital Riviera-Chablais a intégré des patient-e-s à sa commission qualité et sécurité des soins. Plusieurs projets participatifs, tels CHUV – Hôpital adapté aux aînés ou le programme Ensemble de la Haute École de santé de La Source ou encore le projet de soins anticipé au Réseau Santé Région Lausanne et à la Chaire de soins palliatifs gériatriques, visent également la co-production de services de santé via une démarche partenariale.

Il est également important de souligner que le pouvoir d'agir en matière de santé n'est pas seulement le fait des personnes malades et de leurs proches. Parmi les personnes interviewées, certaines préconisent de sensibiliser les enfants à la promotion et au maintien de la santé dès l'école obligatoire. Le but est d'outiller les citoyens, potentiels professionnel-le-s, patient.e.s et proches, à traiter des questions de santé ou liées à la santé, et préparer le terrain en vue d'une maîtrise accrue en matière de santé.

3 Conclusions et recommandations

Cette étude a permis d'acquérir une meilleure vision de la qualité du système de santé du Canton du point de vue d'un échantillon des acteurs directement concernés : des patient-e-s, des proches et des professionnels de la santé représentant un large spectre de métiers. Les résultats restituent une description qualitative, basée sur les expériences et les discours des répondants, des faiblesses du système et des obstacles à l'amélioration de la qualité des soins. Ils permettent également d'identifier des pistes d'actions concrètes pour mieux satisfaire les attentes des patient-e-s, des proches et des professionnels.

Les recommandations issues des résultats de l'étude se basent sur une appréciation des points critiques et des points forts relevés par les répondants, ainsi que sur une série d'exemples vertueux dont il est possible de s'inspirer. Elles indiquent les démarches, les mesures et les ressources nécessaires pour améliorer la qualité des soins, et pourrait être mises à contribution dans le cadre des réflexions en cours à la DGS sur le développement d'une nouvelle stratégie d'amélioration de la qualité au niveau cantonal.

Recommandation 1 : Favoriser une culture de l'amélioration qualité

- 1.a Promouvoir la participation des patient-e-s et leurs proches à l'amélioration de la qualité et sécurité du système de santé.
- 1.b Renforcer le soutien à l'amélioration de la qualité au niveau institutionnel et cantonal.
- 1.c Repenser les rôles et les responsabilités, notamment l'entrave constituée par la responsabilité médicale et la hiérarchie à la responsabilisation de chacun.

1.d Désigner des responsables de l'implantation de la qualité – c'est-à-dire, des personnes censées faciliter le développement d'une culture de la qualité/sécurité – plutôt que des contrôleurs de la qualité.

Recommandation 2 : Soutenir le virage ambulatoire

2.a Définir de manière partagée et concertée les objectifs de la prise en charge.

2.b Améliorer la collaboration entre les soins et les aides sociales à tous les niveaux du système.

2.c Favoriser la créativité et l'esprit d'innovation, former les cadres pour qu'ils soient capables d'encourager et soutenir la créativité au sein des équipes et documenter les pratiques innovantes dans ce domaine.

2.d Créer des espaces interdisciplinaires et participatifs au niveau cantonal pour évaluer la qualité du système de santé vaudois.

Recommandation 3 : Promouvoir la coordination des soins

3.a Développer des réseaux professionnels avec la participation des patient.e.s et des familles.

3.b Établir le rôle de professionnel de référence de la coordination des soins, qui pourrait varier en fonction des divers contextes (soins à domicile, EMS, etc.) et créer les conditions pour des actions coordonnées.

3.c Favoriser le mentoring et la collaboration interprofessionnelle par le biais des formations continues facilitant les échanges avec les pairs et entre collègues.

3.d Développer l'infrastructure de communication pour ces réseaux, notamment par le dossier électronique du patient.

Recommandation 4 : Promouvoir le partenariat

4.a Aller au-delà de la vision du « patient au centre » pour promouvoir une stratégie qualité qui reconnaît l'expertise des patient.e.s et des proches, en s'inspirant d'autres Pays.

4.b Promouvoir le co-apprentissage et la co-production des services de soins entre patient.e.s, proches et professionnels de la santé, notamment par le biais des actions suivantes :

- Impliquer les patient.e.s dans les formations ;
- Mettre en place des formations certifiantes pour patient.e.s expert.e.s ;
- Créer une commission pour la qualité des soins au niveau cantonal incluant des patient.e.s et des proches.

4.c Prévoir des « responsables partenariat » au niveau cantonal.

4 Remerciements

Les auteurs remercient Hakim Gonthier et Laura Jones, Collaboratoire de UNIL, pour leur collaboration à la récolte et à l'analyse des données. Ils remercient également les 35 participant.e.s à l'enquête pour leur engagement et leur précieuse contribution.

5 Annexes

5.1 Annexe 1

5.2 Annexe 1 : Liste des participant.e.s à l'étude

Catégories	Expériences	Genre	Lieu de travail	Entretien
Patient.e.s et proches	Patient somatique	M	Ville	1
	Patiente somatique	F	Ville	3
	Patiente somatique, proche aidante, et infirmière scolaire	F	Campagne	6
	Proche aidante et professionnelle, membre d'associations de patient.e.s	F	Campagne	7
	Patiente et curatrice	F	Campagne	8
	Patient atteint d'handicap	M	Campagne	10
	Patiente santé mentale	F	Campagne	12
	Patiente et proche de patient santé mentale	F	Ville	14
	Patiente, représentante d'association de patient.e.s, et professionnelle dans le domaine de l'aide sociale	F	Ville	17
	Patiente somatique	F	Ville	18
	Proche (père) de patient pédiatrique	M	Campagne	24
	Patiente (adolescente)	F	Ville	26
	Proche (mère) d'enfant malade	F	Ville	33
	Proche (fille) de patient.e.s psychiatriques	F	Ville	34
Professionnel.le.s	Infirmier cadre, hôpital	M	Ville	2
	Cadre administratif, hôpital	M	Ville	4
	Infirmière de liaison cadre, hôpital	F	Ville	5
	Cadre dans l'administration communale (cohésion sociale)	M	Ville	9
	Médecin et directrice de EMS	F	Ville	11
	Médecin généraliste	M	Ville	13
	Médecin généraliste	F	Campagne	15
	Infirmière, équipe mobile de soins palliatifs	F	Campagne	16
	Médecin généraliste active dans le domaine des toxicomanies	F	Ville	19
	Médecin généraliste, représentant d'association de médecins	M	Campagne	20
	Sociologue et directrice de service de santé sexuelle	F	Ville	21
	Médecin généraliste et coordinateur de réseau de soins	M	Campagne	22
	Médecin cadre et chef de service hospitalier	M	Ville	23
	Dentiste	M	Ville	25
	Médecin généraliste et représentant d'association de médecins	M	Ville	27
	Infirmière en EMS	F	Campagne	28
	Infirmier cadre à l'hôpital, responsable qualité	M	Ville	29
	Médecin en EMS	F	Campagne	30
Cadre de service ambulancier	M	Ville	31	
Infirmière, populations migrantes	F	Campagne	32	
Paire praticienne en santé mentale	F	Ville	35	

5.3 Annexe 2 : Freins et obstacles avec citations exemplaires

Catégorie principale	Thème
Un système de santé fragmenté et opaque	<ul style="list-style-type: none"> • Patient.e.s, proches et professionnels soulignent qu'il n'y a pas de vue d'ensemble globale de la prise en charge. Les médecins et soignants se concertent rarement entre eux, particulièrement en ce qui concerne les objectifs généraux de la prise en charge. • Professionnels, patient.e.s et proches notent qu'il y a peu ou pas de coordination entre soins hospitaliers et ambulatoires. Les proches interviennent souvent pour poser des questions en vue d'assurer cette coordination. • Les patient.e.s et les proches rapportent que de nombreux interlocuteurs ne sont pas en mesure de les aiguiller concernant les soins ou la suite des soins. • Il n'est pas aisé de comprendre quelles sont les choses qui relèvent des assurances maladies ou des aides sociales. Assurances maladies et aides sociales se renvoient la balle sans qu'il soit possible, dans l'attente de ces informations, d'accéder à des prestations pour les patient.e.s et leurs proches. • Malgré leur évolution constante, on constate encore un effet plutôt limité des réseaux de soins sur la coordination interinstitutionnelle et interprofessionnelle faute de moyens et d'une culture de la collaboration.
Décalage entre les besoins et les prestations	<ul style="list-style-type: none"> • La complexité et la fragmentation du système de santé entravent le pouvoir d'agir des patient.e.s, des proches et des professionnels. • Les prestations ne correspondent parfois pas aux besoins, souvent très basiques, des patient.e.s. • Les médecins généralistes, infirmier-ère-s et autres intervenants de l'extra-hospitalier soulignent que le personnel hospitalier et les spécialistes tendent à les « prendre de haut ». Ils sont peu enclins à les contacter pour récolter des informations sur le/la patient.e., sa santé et sa situation sociale, ou pour un retour d'information. • Les médecins généralistes et les autres intervenants de première ligne ont le sentiment général que l'on se soucie peu du devenir du/de la patient.e après sa sortie de l'hôpital. • Les outils informatiques utilisés par les professionnels au sein de leur organisation ne sont pas compatibles entre eux, ce qui complique le partage d'informations et la concertation. • Lors du transfert du/de la patient.e, la documentation mise à disposition par l'Etablissement médico-social (EMS) est perdue, ce qui engendre de nombreuses frustrations et malentendus. • Certains patient.e.s relèvent que les médicaments et le matériel sont jetés sans avoir été utilisés. Diminuer ce type de gaspillage permettrait peut-être d'endiguer certains coûts. • Des patient.e.s, proches et médecins généralistes soulignent qu'il y a une tendance à prescrire des médicaments ou des interventions plutôt que d'offrir une écoute empathique ou une attitude de <i>wait-and-see</i>. Ces médicaments et interventions ont parfois des effets délétères sur les patient.e.s.
Les professionnels « en mode survie »	<ul style="list-style-type: none"> • Les professionnels se sentent peu reconnus dans leur travail et compétences. Ils ont parfois l'impression d'être remplaçables et sont en compétition entre eux et avec du personnel étranger. • Certains professionnels ont l'impression que les conditions de travail engendrent un turnover qui menace à son tour la qualité des soins et l'esprit d'équipe. • Certains parmi les professionnels interviewés rapportent qu'il y a de plus en plus de personnes ou de cadres dont la tâche semble être de contrôler leur travail sans y contribuer de manière constructive. • Ils ont l'impression que le management par indicateurs et les certifications incitent à la productivité sans une vraie réflexion sur la finalité du soin. • Certains professionnels notent la présence de cadres soignants et administratifs qui ont perdu leur lien avec le travail de terrain et qui laissent peu de place à l'adaptation et à la créativité des équipes de soin. • Certains patient.e.s ont remarqué que leurs médecins et soignants étaient épuisés par le manque de sommeil ou par un nombre trop important de patient.e.s à suivre. • Des patient.e.s et proches relèvent que certains professionnels semblent manquer de conscience professionnelle et de tact. Pour ces personnes, les comportements inappropriés pourraient être dus à une perte de sens des médecins et soignants concernant leur métier.
Compétition au sein du système de santé pour les ressources humaines ou financières	<ul style="list-style-type: none"> • Professionnels, proches et patient.e.s soulignent que parfois ils ont l'impression que les soins et les traitements ne sont pas proposés dans le meilleur intérêt du/de la patient.e mais sur la base d'un critère de rentabilité.

	<ul style="list-style-type: none"> • Des médecins généralistes mettent en évidence que des conflits d'intérêts existent dans la profession et influencent l'orientation et le choix de médicaments ou d'interventions. L'approche critique des sources d'informations disponibles n'est pas encouragée au sein de la profession. • Les médecins généralistes relèvent que beaucoup d'argent est investi dans la médecine spécialisée, ce qui empêche le développement de la médecine ou de soins de premier recours. • Les EMS et les Centres médico-sociaux (CMS) semblent manquer de personnel formé et autonome, soit parce qu'il y a pénurie soit parce que les personnes les mieux formées et avec le plus d'expérience partent. Les conditions de travail sont jugées à ces endroits difficiles. • Des médecins généralistes et des infirmières ont l'impression que les établissements de soins (EMS, hôpitaux) sont en compétition entre eux et ne sont pas enclins à mutualiser leurs compétences ou trouver des solutions communes à des problèmes communs (en dépit de la présence de faïtières).
<p>La relation de soin en souffrance</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les patient.e.s, mais aussi quelques professionnels, soulignent que la réalisation de la prestation, d'autant plus lorsqu'elle est technique, a pris le dessus sur l'établissement d'une relation de soin. On se soucie généralement peu de l'accueil et de comment se sent le/la patient.e et/ou ses proches. • Certains patient.e.s relèvent que les médecins sont parfois distraits, n'ont pas lu leur dossier ou ne prennent pas le temps de demander l'avis du/de la patient.e. Ces patient.e.s ont l'impression de ne pas pouvoir faire confiance au médecin, à sa capacité d'agir dans leur intérêt. • Des patient.e.s et des proches indiquent ne pas être systématiquement informés de la nature de la maladie et des traitements et se sentent seuls lorsque des complications apparaissent. Les traitements ou interventions sont parfois prescrits sans que d'autres options thérapeutiques ne soient détaillées. Les risques sont rarement discutés. • Le/la patient.e et ses proches sont rarement associés à la prise de décision. L'objectif général des soins est rarement discuté. Les besoins spécifiques du/de la patient.e, non seulement sur le plan biologique mais également psychologique, social et spirituel, ne sont pas systématiquement explorés ou pris en compte. • Des patient.e.s et des proches indiquent que de nombreux professionnels se comportent de manière autoritaire et paternaliste. Même parmi les plus bienveillants, certains professionnels peinent à tenir compte de l'expérience du/de la patient.e et/ou des proches lorsqu'ils proposent des traitements ou des prestations. • Certains patient.e.s se sentent encore être un « objet », un destinataire des soins et non une partie prenante. Le droit à l'autodétermination ou le rôle du représentant thérapeutique n'est pas encore acquis chez tous les professionnels. Cela est acceptable en cas d'urgence ou si le/la patient.e ou ses représentants le souhaitent, mais pas en général.
<p>Le proche aidant : un partenaire des soins négligé</p>	<ul style="list-style-type: none"> • De nombreux proches se trouvent dans la situation de devoir pallier les manquements en termes de concertation et de coordination de la prise en charge de la personne qu'ils assistent. Ils développent dans ce contexte des compétences et savoirs qui ne sont pas souvent reconnus par les professionnels des soins. • Les proches ne sont pas systématiquement informés ou impliqués dans la prise en charge, même lorsque le/la patient.e est vulnérable et pas autonome et lorsqu'ils ont la responsabilité du/de la patient.e (enfants, adolescents, personnes âgées,...). Leurs besoins sont rarement pris en compte. • Les proches ne sont parfois pas informés des offres de soutien existantes, même lorsque leur épuisement est verbalisé et menace l'autonomie et la santé du/de la patient.e.