

Intermed

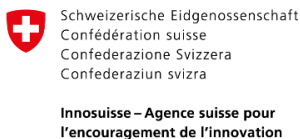
Nouveau modèle de coordination et d'accompagnement
proactif des patients atteints de maladies chroniques



Intermed

Medi-Centre SA, Avenue Léopold-Robert 49, 2300 La Chaux-de-Fonds

Haute Ecole Arc Santé, Espace de l'Europe 11, 2000 Neuchâtel



Acteurs du projet

Direction du projet

M Olivier Walger Professeur HES, HE-Arc Santé (HES-SO)

Medi-Centre SA

Mme Anne Bramaud du Boucheron Infirmière MSc indépendante de pratique avancée, ISP Intermed principale (2014-2021)

Dr. Marc Giovannini Médecin de 1^{er} recours, Medi-Centre SA, médecin principal (2014-2021)

Dr. Philippe Nussbaumer Pharmacien, Administrateur de Medi-Centre SA, 2014-2019

M. Claude Fischer Administrateur de Medi-Centre SA, depuis 2019

Mme Sophie Brisebard Infirmière indépendante, ISP Intermed en 2019

Mme Christelle Haussener Infirmière indépendante, ISP Intermed en 2020

Dr. Stéphane Coppi Médecin de 1^{er} recours, Medi-Centre SA depuis 2018

Dr. Romain Nattero Médecin de 1^{er} recours, Medi-Centre SA depuis 2018

Collaborateurs scientifiques

Dre. Véronique Haberey-Knuessi Professeure HES, HE-Arc Santé (HES-SO)

Dr. Marco Pedrotti Responsable recherche appliquée et développement (Ra&D), HE-Arc Santé (HES-SO)

Mme Olivia Messerli Infirmière MSc, Collaboratrice scientifique, HE-Arc Santé (HES-SO) 2017-2019

M. Khaled Falfoul Infirmier MSc, Collaborateur scientifique, HE-Arc Santé (HES-SO) 2019-2021

Mme Typhaine Juvet Infirmière MSc, Adjointe scientifique, HE-Arc Santé, (HES-SO) 2021-2022

Partenaires tiers du projet

CSS, assurance-maladie	Participation à l'élaboration des critères d'inclusion et du protocole d'évaluation socio-économique.
La Poste CH SA	Développement d'un Plan de Soins Partagé électronique (2015-2018)
Colnec-Health SA (groupe Midas Service GmbH)	Développement d'un Plan de Soins Partagé électronique (2019-2022)

Financeurs

Innosuisse, Agence Suisse pour l'encouragement de l'innovation (18881.2)
Promotion Santé Suisse¹ pour le rôle en prévention secondaire (Intermed+)
Haute Ecole de Suisse Occidentale (HES-SO)
Association Suisse des Infirmiers-ères (ASI-SBK)

Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (Swissethics) du canton de Vaud (BASEC 2018-02392)

¹ Programme Prévention dans le domaine des soins financé par la fondation Promotion Santé Suisse en collaboration avec l'Office Fédéral de la Santé Publique Suisse

Table des matières

ACTEURS DU PROJET	2
RÉSUMÉ	6
PARTIE I : LE MODÈLE INTERMED DANS SON CONTEXTE	8
1. CONTEXTE, INFLUENCES ET PROJET DU MODÈLE.....	8
1.1. <i>Le contexte : le poids grandissant des maladies chroniques en Suisse.....</i>	8
1.2. <i>Le Chronic Care Model : une solution adaptée aux soins de premiers recours</i>	9
1.3. <i>Le modèle Intermed : un soutien à l'implémentation du Chronic Care Model</i>	10
1.4. <i>Recherche-action et cadre théorique</i>	11
2. MODÈLE INTERMED : POPULATION CIBLE ET RÔLES DES DIFFÉRENTS ACTEURS.....	13
2.1. <i>Population cible.....</i>	13
2.2. <i>Vignettes cliniques illustratives</i>	14
2.3. <i>Le rôle de l'ISP</i>	17
2.4. <i>Le profil de l'ISP : prérequis et aptitudes en développement</i>	18
2.5. <i>Les fonctions de l'ISP : un aperçu synoptique.....</i>	19
2.6. <i>Le rôle du médecin de premier recours</i>	25
2.7. <i>Le rôle de l'assistante médicale.....</i>	26
2.8. <i>Sélection et inclusion des patients dans la prestation Intermed</i>	28
3. FINALITÉS, PRINCIPES ÉTHIQUES ET VALEURS	32
3.1. <i>Finalités des prestations Intermed : continuité des soins, qualité de vie, empowerment</i>	32
3.2. <i>Principes éthiques.....</i>	33
3.3. <i>Le caring et ses principes éthiques comme pilier du modèle Intermed</i>	33
3.4. <i>Prise de décision fondée sur une démarche éthique et des données probantes</i>	35
PARTIE II : SPÉCIFICITÉS DU RÔLE INTERMED	36
4. FINANCEMENT DES PRESTATIONS : UN MODÈLE FINANCIER À REVOIR	36
4.1. <i>Le statut d'indépendant : une impasse</i>	36
4.2. <i>Des alternatives à envisager</i>	37
5. ÉVALUATION DU PATIENT.....	38
5.1. <i>Evaluation globale.....</i>	38
5.2. <i>Examen clinique.....</i>	39
5.3. <i>Evaluation de la cohérence de la prise en soin</i>	39
6. SOUTIEN À L'AUTOGESTION.....	42
6.1. <i>L'éducation thérapeutique du patient (ETP)</i>	43
6.2. <i>L'entretien motivationnel.....</i>	46
7. CASE MANAGEMENT DANS LES SITUATIONS COMPLEXES	49
7.1. <i>Une coordination en position méta.....</i>	49

7.2.	<i>Le Plan de Soins Partagé : un outil indispensable.....</i>	50
7.3.	<i>Un case management qui valorise l'intelligence collective</i>	50
7.4.	<i>Patient advocacy ou la défense des intérêts et priorités du patient</i>	51
7.5.	<i>Illustration d'une gestion de cas complexe</i>	54
8.	LEADERSHIP DE TRANSFORMATION DU SYSTÈME DE SOIN VERS UN NOUVEAU PARADIGME.....	57
PARTIE III : ATOUTS, PLUS-VALUES, LIMITES ET RECOMMANDATIONS		59
9.	ATOUTS ET PLUS-VALUES DU MODÈLE INTERMED.....	59
9.1.	<i>La proximité avec le médecin traitant : pertinence, cohérence et efficacité renforcées.....</i>	59
9.2.	<i>Un renforcement des compétences et de l'empowerment des patients</i>	61
9.3.	<i>Une clarification du réseau autour du patient</i>	65
9.4.	<i>Des compétences spécifiques de l'infirmière Intermed qui valorisent la profession</i>	65
10.	LIMITES ET RECOMMANDATIONS	67
10.1.	<i>Le statut d'indépendant : un statut peu attirant pour l'ISP actuellement en Suisse</i>	67
10.2.	<i>Une collaboration interinstitutionnelle qui nécessite la clarification des rôles</i>	67
10.3.	<i>Un coaching et une formation interprofessionnelle nécessaires.....</i>	69
RÉFÉRENCES		71

Résumé

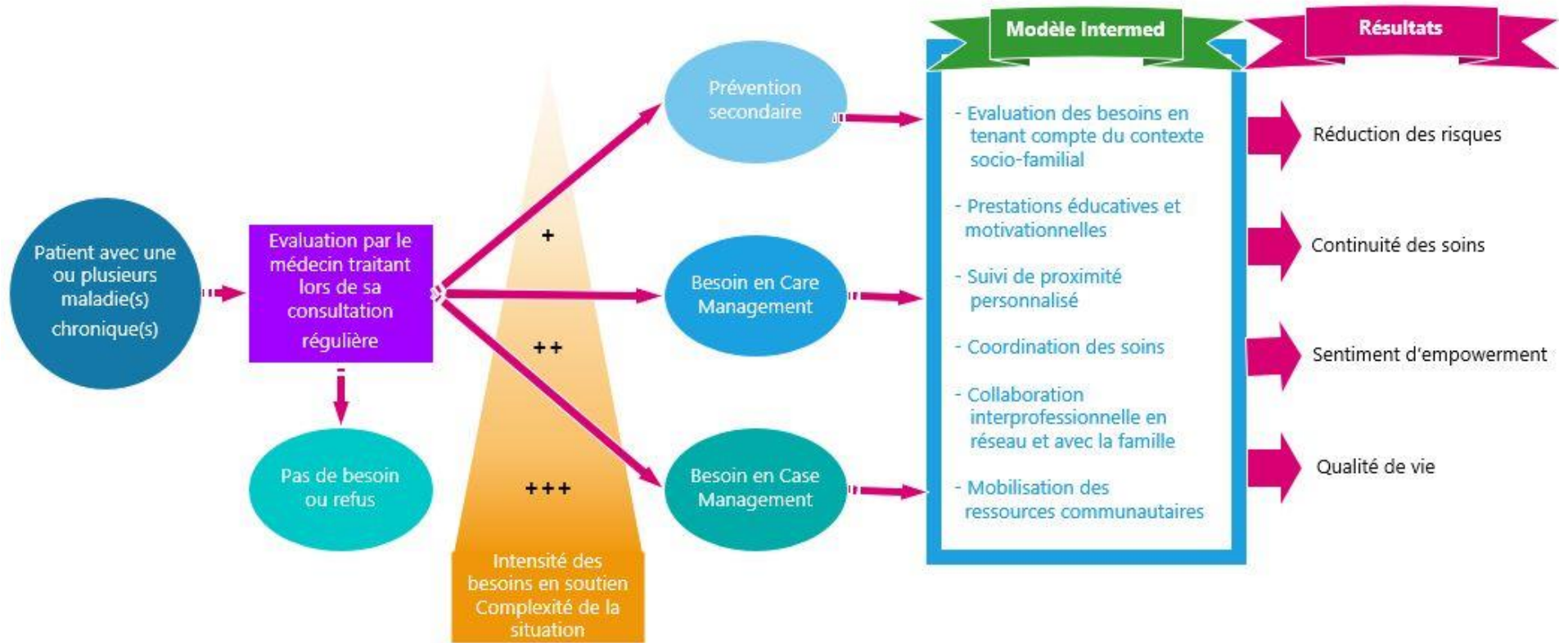
En Suisse, comme ailleurs dans le monde, la prévalence des maladies chroniques ne cesse d'augmenter. Conjugée au vieillissement de la population, la polymorbidité, associée à la polymédication, dans un contexte de nécessaire maîtrise des coûts de la santé, est devenue un réel enjeu. Parallèlement, le nombre croissant de médecins de différentes spécialités et le cloisonnement toujours présent entre les différents prestataires de soin rendent le suivi et la continuité des soins de plus en plus complexes. Dans la prise en soin des malades chroniques à domicile, le risque de rupture de cette continuité des soins est bien réel avec ses conséquences possibles en termes de complications ou de décompensations. Ces dernières affectent la qualité de vie des patients et pèsent sur les coûts de la santé.

Le *case management* a été identifié comme étant l'approche la plus adaptée pour cette patientèle dont la complexité de la prise en charge reste un vaste défi pour le système de santé qui ne propose souvent pas de suivi réellement adapté à ses besoins. Les situations des patients se dégradent alors progressivement. Il s'avère qu'environ 30% des patients nécessiteraient un suivi plus soutenu, sous forme de suivi thérapeutique et de soutien à l'autogestion (*care management*), ou même un suivi intensif, sous forme de gestion de cas (*case management*).

Dans ce contexte, et à l'initiative d'acteurs de soin sur le terrain, un nouveau modèle de consultation infirmière a été mis en œuvre. Ce modèle, « Intermed », promeut une prise en soin proactive et interprofessionnelle entre le médecin généraliste, l'assistante médicale et l'infirmière de soutien en premier recours (ISP). En réponse aux besoins des patients en situation complexe, l'ISP propose d'une part une offre proactive de dépistage et d'éducation à la santé, et d'autre part un accompagnement infirmier intensif, de proximité et personnalisé. Ses compétences en pratique avancée lui permettent de seconder le médecin, sous sa délégation, pour les actes d'évaluation, d'examen clinique et d'éducation thérapeutique. Le rôle de l'ISP se décline en trois dimensions principales : *soutien de proximité* aux autres professionnels et aux patients, *coordination* entre tous les professionnels impliqués afin de garantir des soins interprofessionnels en complémentarité et continuité, *proactivité* par son rôle relais qui favorise la prévention et l'anticipation des problématiques (figure 1).

Le modèle Intermed a été testé durant 4 ans et a donné entière satisfaction tant aux médecins et autres professionnels de santé, qu'aux patients et leurs familles. Il répond sensiblement aux besoins d'une population en situation de soin complexe de plus en plus nombreuse à domicile. Cependant, des défis importants restent encore à relever concernant notamment le statut de l'ISP dans sa collaboration avec les autres acteurs ainsi que son financement.

Figure 1. Représentation du modèle Intermed et du processus de prise en soin.



Partie I : Le modèle Intermed dans son contexte

1. Contexte, influences et projet du modèle

1.1. Le contexte : le poids grandissant des maladies chroniques en Suisse

En Suisse, comme à travers le monde, la prévalence des maladies chroniques non transmissibles ne cesse d'augmenter. Cette problématique se complexifie avec la multiplication de la multi morbidité qui affecte d'ores et déjà une personne sur 5 de plus de 50 ans (Observatoire suisse de la Santé, 2015; Office Fédéral de la Santé Publique, 2013) et qui conduit souvent à une polymédication et à la sollicitation d'un nombre important de médecins spécialisés et/ou de professionnels des soins (soins infirmiers à domicile, physiothérapeute, ergothérapeute, diététicien, etc.). Certains patients² vivent par ailleurs dans des contextes contraignants qui les confrontent à des préoccupations psychosociales difficiles (chômage, ruptures familiales, difficultés financières, etc.). Ces facteurs rendent le suivi et la continuité des soins de plus en plus complexes (Waldvogel et al., 2012) d'autant plus qu'un patient sur deux, en moyenne, affecté par une maladie chronique non transmissible, ne suit pas son traitement tel que prescrit (World Health Organization, 2003).

Le système de santé suisse, s'il est reconnu pour son excellence dans la gestion des situations aiguës, est mal armé pour gérer cette complexité croissante à cause, notamment, d'un cloisonnement trop important entre les différents prestataires de soins (Organisation for Economic Cooperation and Development & World Health Organization, 2011). S'ensuivent de multiples ruptures dans la continuité des soins, source de complications et de décompensations qui affectent la qualité de vie des patients et alourdissent le coût économique de leur prise en charge (Koch, 2013; Observatoire suisse de la Santé, 2015).

Les soins à domicile sont particulièrement concernés par ces évolutions, d'une part, parce que leur patientèle devient de plus en plus âgée et, d'autre part, parce que les procédures souvent très standardisées des institutions de soins à domicile s'adaptent difficilement à la singularité des situations complexes rencontrées (Anchisi et al., 2014). L'évaluation des besoins par exemple, trop standardisée et trop limitée à la seule évaluation des besoins en soins, n'est pas suffisamment approfondie dans les situations complexes et ne permet pas suffisamment d'anticipation et de proactivité.

² Ce qui s'écrit au masculin s'entend également au féminin.

1.2. Le *Chronic Care Model* : une solution adaptée aux soins de premiers recours

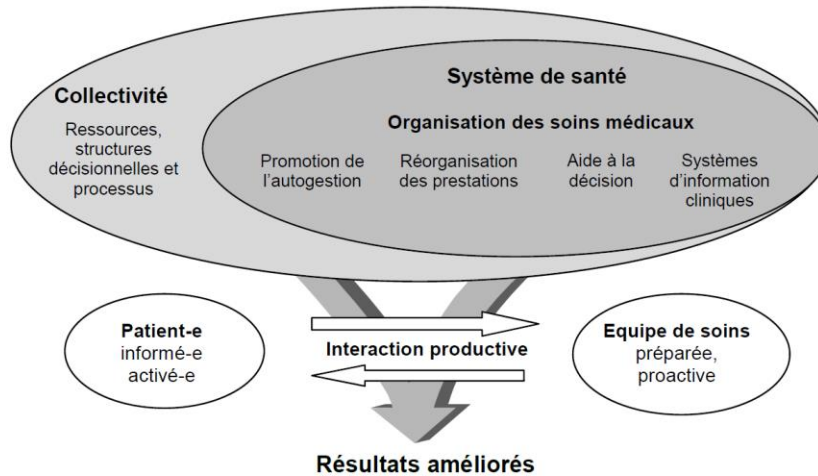
Une organisation proactive des soins, telle que celle préconisée par le *Chronic Care Model* (CCM) (Bodenheimer et al., 2002; Wagner, 1998), modèle de gestion en santé publique des maladies chroniques le plus référencé au monde et par ailleurs recommandé par les instances fédérales de la Suisse (Conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé et Office fédéral de la santé publique, 2012), est susceptible d'infléchir cette évolution qui pourrait paraître incontrôlable en regard du vieillissement de la population.

Le cœur du *Chronic Care Model* réside dans une « interaction productive » entre une équipe soignante préparée, proactive et des patients informés, activement impliqués dans le processus thérapeutique. Selon la Conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé et l'Office fédéral de la santé publique (2012), la réussite de cette interaction nécessite les éléments suivants » :

- Soutien et encouragement de l'autogestion des patients
- Réorganisation des prestations et des processus de prise en charge en répartissant par exemple « les tâches de façon optimale au sein de l'équipe soignante ou en faisant appel à un *case-manager* »
- Aide à la décision en améliorant la collaboration avec des spécialistes et/ou en se basant sur des approches recommandées dans les pratiques probantes
- Mise à disposition de systèmes d'informations cliniques efficaces et rapides entre les différents prestataires intervenant dans le suivi du patient

Ces quatre éléments s'intègrent à leur tour dans un système de santé global et dans une collectivité qui dispose d'autres ressources locales et de services de proximité (figure 2). L'ensemble des prestations complémentaires liées à une réorganisation selon le *Chronic Care Model* nécessite du temps et des compétences relationnelles et organisationnelles que le médecin généraliste ne peut apporter avec efficacité dans le cadre de sa consultation habituelle. En Suisse, la consultation médicale auprès d'un patient chronique dure en moyenne 20 à 30 minutes selon la complexité de la situation. Ceci constitue un temps trop court pour se centrer sur la complexité que présente le patient dans sa situation et organiser la coordination des différents intervenants au-delà des événements aigus dont souffre le patient et que le médecin doit traiter en priorité. Si nous pensons, tout comme Steurer et al. (Steurer-Stey A.; Rosemann, T., 2010), que l'assistante médicale peut effectivement aider le médecin dans un certain nombre de suivis nécessitant une organisation des soins (*care management*), nous estimons que ses compétences seraient rapidement limitées pour assumer la fonction de *case management* avec des patients en situation plus complexe.

Figure 2. Représentation du Chronic Care Model selon la CDS et l'OFSP (Conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé et Office fédéral de la santé publique, 2012)



1.3. Le modèle Intermed : un soutien à l'implémentation du *Chronic Care Model*

Dans ce contexte et à l'initiative de soignants en médecine de premier recours, une nouvelle consultation infirmière a été lancée dès 2014 au sein du centre médical Medi-Centre SA à La Chaux-de-Fonds. Destinée à accompagner les patients atteints de maladies chroniques, cette consultation cherchait à améliorer la coordination entre le médecin généraliste, l'assistante médicale et les autres intervenants dans les suivis des patients en situation complexe.

En réponse aux besoins d'accompagnement de ces patients, souvent perdus dans la complexité de leur situation et de la prise en soins effectuée par différents partenaires, l'ISP propose, d'une part, une offre proactive de dépistage et d'éducation à la santé et, d'autre part, un accompagnement infirmier intensif, de proximité et personnalisé, qui tient compte de la singularité de chaque situation. Ces prestations peuvent prendre la forme de coordination entre les nombreux prestataires visant à préserver la cohérence des soins et prévenir les complications, la défense des intérêts du patient, un soutien émotionnel pour aider la personne à dépasser un sentiment d'impuissance, un soutien éducatif et motivationnel pour optimiser l'auto-gestion de son traitement et de ses soins, ainsi qu'une aide pour adopter un style de vie sain. La continuité des soins, éléments clés de la qualité des soins, est ainsi garantie. La continuité est désignée par une succession d'événements connexes, cohérents et compatibles avec les besoins et la situation personnelle du patient. Une prise en charge ambulatoire interdisciplinaire, bien coordonnée et organisée, permet un maintien à domicile et une économie de ressources. Le médecin traitant en devient le pivot (Schaller & Gaspoz, 2008).

1.4. Recherche-action et cadre théorique

De 2017 à 2021, une recherche-action menée par la Haute Arc Santé à Neuchâtel a permis de développer, évaluer et modéliser cette activité infirmière : Intermed. Cette recherche a impliqué trois médecins de Medi-Centre SA, les assistantes médicales du centre, ainsi que trois infirmières indépendantes dans le cadre d'un temps partiel (20 à 40% d'un temps plein). Le rôle de l'infirmière a dépassé rapidement la seule amélioration de la coordination ; les résultats de la recherche-action nous ont amenés, en effet, à définir ce nouveau rôle « Infirmière de Soutien en soins de Premiers recours (ISP)³.

La recherche-action devait permettre d'expliquer comment le modèle Intermed pourrait augmenter le sentiment d'empowerment et de sécurité des patients en situation complexe, d'améliorer la satisfaction des médecins et des autres partenaires par rapport à la continuité des soins et d'infléchir les coûts de la santé pour les patients au bénéfice des prestations Intermed.

Cette recherche, dont la méthodologie est décrite en annexe I, a été cofinancée par Innosuisse, agence suisse pour l'encouragement de l'innovation, Medi-Centre SA, la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO) et l'association suisse des infirmiers-ères (ASI-SBK). La CSS assurance-maladie y a contribué en participant à l'élaboration d'un protocole d'évaluation des critères socio-économiques et la détermination des critères d'inclusion des patients dans la prestation Intermed. La Poste CH SA et la société Colnec-Health SA y ont également contribué successivement en adaptant un plan de soins partagé électronique aux besoins du modèle de soins.

Les résultats obtenus se basent sur des entretiens individuels semi-directifs avec 32 patients, 24 observations directes sur le terrain, 14 focus-groups avec des professionnels de la santé impliqués d'une manière ou d'une autre dans le projet Intermed et 16 séances de coaching dans le cadre de séances de coordination en équipe élargie à Medi-Centre.

Le modèle Intermed s'inscrit ainsi dans un large programme de soutien à l'innovation concernant la coordination des soins dans le domaine des maladies chroniques non transmissibles, lancé en 2015 par la Confédération Suisse sous l'égide de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) (Office Fédéral de la Santé Publique - OFSP, 2015). Il a été retenu

³ L'emploi du féminin, correspondant au genre majoritaire dans la profession, est utilisé par commodité de lecture.

parmi 9 modèles de bonnes pratiques identifiées par Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique à Lausanne⁴, pour le compte de l'OFSP.

Le modèle Intermed, dont la structure s'inspire de la modélisation systémique de la pratique infirmière selon Richard et al. (2012) (Annexe II), s'appuie sur plusieurs cadres théoriques dont le *Chronic Care Model* présenté au point 1.2, la pratique avancée notamment en soins de premier recours selon Hamric et al. (Hamric et al., 2014), et le *Guided Care Model* (Boult et al., 2009) (Annexe I, tableau 1).

Nous nous appuyons également sur des références complémentaires issues de la littérature, notamment en sciences infirmières et en santé publique, pour renforcer la pertinence de nos propos que nous illustrons régulièrement à l'aide de verbatims issus de la recherche-action.

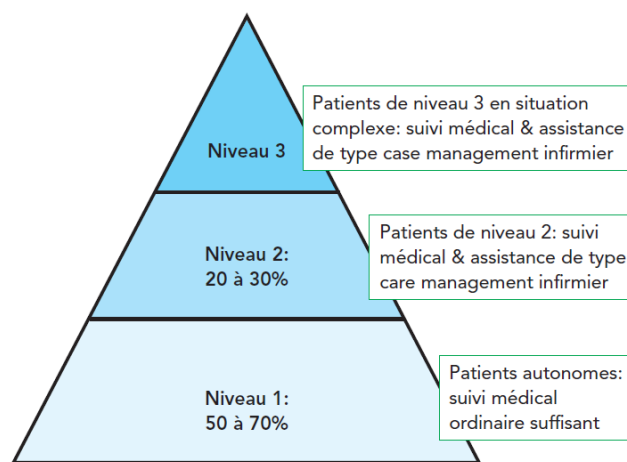
⁴ Réseaux de soins coordonnés : modèles de bonne pratique : <https://www.unisante.ch/fr/formation-recherche/recherche/projets-etudes/reseaux-soins-coordonnes-modeles-bonne-pratique>

2. Modèle Intermed : population cible et rôles des différents acteurs

2.1. Population cible

Le modèle Intermed est principalement conçu pour des patients atteints d'une ou de plusieurs maladie(s) chronique(s), pris en charge en cabinet médical de premier recours et qui se trouvent dans une situation biopsychosociale à risque, ou à haut niveau de complexité.

Selon le modèle de gestion populationnelle de Kaiser Permanente, repris par Porter et Kellogg (2008), trois niveaux de complexité peuvent être distingués dans la patientèle d'un médecin généraliste et atteinte de maladies chroniques (figure 3).



Inspiré de Porter & Kellogg (2008)

Figure 3. Modèle inspiré du « modèle de gestion populationnelle de la patientèle dite chronique » d'un médecin généraliste selon le réseau de soins Kaiser Permanente (Porter & Kellogg, 2008).

Le niveau 1 représente 50 à 70% des personnes vivant avec une ou des maladie(s) chronique(s). Ces patients sont capables de gérer leurs traitements et de coordonner leurs soins de manière active, autonome et avec efficacité. Pour ces patients, un suivi régulier et un accompagnement ordinaire par le médecin traitant et les spécialistes sont suffisants.

Les patients situés au niveau 2 de la pyramide représentent environ 20 à 30% de la patientèle atteinte de maladies chroniques. Considérés comme à haut risque de décompensation, ces patients sont, dans la plupart des cas, atteints de polyopathologies et ne disposent pas d'autonomie suffisante pour gérer leurs traitements seuls. Ils nécessitent un suivi plus particulier sous forme de *care management*, c'est-à-dire un accompagnement et un soutien à la gestion de leur(s) maladie(s) notamment au travers de prestations éducatives et/ou motivationnelles.

Au niveau 3 de la pyramide se trouve environ 5% de la patientèle présentant un haut degré de complexité au niveau de la polyopathologie et/ou de la situation psychosociale (parfois

fortement limitante) que le modèle Intermed de la complexité de Stiefel et al. (1999) présente de façon plus ou moins exhaustive (Annexe III). Ces patients ont besoin de *case management*, c'est-à-dire d'une personne clé exerçant la gestion de cas avec un accompagnement de proximité personnalisé et une coordination du parcours de soins. En effet ces patients requièrent beaucoup d'informations et nécessitent d'être précisément orientés pour reconquérir un sentiment de contrôle et éviter à plus ou moins long terme la multiplication des décompensations conduisant à des hospitalisations non programmées fréquentes et une « descente » vers la fragilité et la dépendance fonctionnelle.

Suite à un sondage auprès des médecins de Medi-Centre, inspiré des données issues du Guided care model (Boult et al., 2009), nous avons pu mettre en évidence que la prestation Intermed pouvait concerner 3 à 4% de la patientèle d'un médecin généraliste et 6 à 7 % des patients de cette même patientèle bénéficiant de soins à domicile.

2.2. Vignettes cliniques illustratives

Le présent chapitre présente trois vignettes cliniques, inspirées de situations réelles gérées par les ISP Intermed, sur lesquelles nous nous baserons pour illustrer les fonctions de l'ISP Intermed. Pour chaque vignette, le contexte et l'évolution probable en cas de poursuite du suivi standard, sans l'intervention d'une ISP, sont décrits.

- A. Monsieur Vincent⁵ est un patient situé dans le niveau 1 du modèle de gestion populationnelle qui présente néanmoins des facteurs de risque pour le développement d'une maladie chronique. Dans la mesure où ces facteurs de risque peuvent être réduits, voire supprimés à travers l'adoption de styles de vie favorables à la santé, nous estimons que cette situation s'inscrit dans un cadre de prévention secondaire.
- B. Monsieur Paul est un patient que nous pourrions situer dans le niveau 2 du modèle de gestion populationnelle. D'origine étrangère, sans emploi et avec une famille à charge, il souffre d'un diabète avec comorbidités. Incapable actuellement de gérer son traitement, il n'arrive plus à adopter les mesures hygiéno-diététiques qui lui sont recommandées ni à se rendre chez les spécialistes qui le suivent. Monsieur Paul nécessiterait un suivi de *care management* pour éviter que sa santé ne continue à se dégrader.
- C. Monsieur et Madame Didier sont un couple de patients d'âge avancé, fragilisés par une situation de plus en plus complexe au niveau psychosocial. La situation devenant critique en termes de sécurité, un *case management* semble devenir indispensable. Cela permettrait de redonner du sens à une prise en soins dans laquelle les divergences de

⁵ Les noms écrits ici sont totalement fictifs

visions et de perspectives génèrent souvent un sentiment d'impuissance, une démotivation, voire des tensions entre les différents acteurs impliqués.

A

Monsieur Vincent, patient en niveau 1 avec facteurs de risque, qui nécessiterait des prestations en prévention secondaire

Monsieur Vincent., 47 ans, est marié depuis 20 ans et a une fille de 14 ans. Monsieur Vincent est ouvrier en horlogerie, au chômage depuis une année. Madame Vincent n'a pas d'emploi. Monsieur Vincent déclare que sa femme est déprimée depuis plusieurs années. Depuis qu'il a perdu son travail, il affirme s'occuper de toutes les tâches quotidiennes à la maison. Monsieur Vincent constate qu'il prend du poids de façon considérable depuis quelques mois. Il se sent essoufflé en montant les escaliers. Préoccupé par son état de santé, il décide de consulter son médecin traitant. La prise de sang a montré que le taux de cholestérol et la glycémie atteignent les limites supérieures. Le suivi des signes vitaux montre une légère hypertension artérielle. Monsieur Vincent est fumeur actif depuis une vingtaine d'années (20 cigarettes par jour).

Évolution probable sans Intermed

Avec le système et les moyens actuels, l'état de santé de Monsieur V. risque de se dégrader de la manière suivante :

- Surpoids
- Risque de diabète lié à son surpoids
- Risque d'hypercholestérolémie liée à son surpoids
- Risque d'hypertension artérielle liée à son surpoids et son tabagisme actif
- Risque de maladie cardio-vasculaire liée à son surpoids et à son tabagisme actif
- Risque de perturbation de l'image de soi liée à son surpoids
- Risque de perturbation identitaire liée à sa perte de travail et au développement de ses pathologies

B

Monsieur Paul, patient en niveau 2 qui nécessiterait des prestations de care-management

Monsieur Paul est un homme de 55 ans. Marié depuis 20 ans, il habite avec sa femme et leurs deux enfants adolescents. Monsieur Paul est d'origine togolaise et émigré en Suisse depuis une vingtaine d'années. Il a travaillé dans l'industrie agroalimentaire, mais il est au chômage depuis 9 mois à la suite d'un licenciement économique.

Monsieur Paul souffre de diabète insulino-dépendant depuis 5 ans, d'hypertension artérielle ainsi que d'hypercholestérolémie. Son traitement habituel comporte 18 U d'insuline lente, un antihypertenseur et un hypolipémiant. Ancien basketteur, il a pris 20 kg depuis l'arrêt de son activité sportive (IMC = 32).

Au détour d'une consultation, le médecin découvre que Monsieur Paul ne surveille plus ses glycémies depuis 6 mois environ. Son analyse de sang montre une hémoglobine glyquée élevée. Monsieur Paul affirme avoir des difficultés à s'alimenter de manière équilibrée, ne pratiquer aucune activité physique et être stressé à cause de sa situation de chômeur.

Par ailleurs, Monsieur Paul oublie régulièrement de se rendre aux rendez-vous prévus avec son diabétologue et a arrêté le suivi avec la diététicienne. Il prétend que la diététicienne a du mal à comprendre la spécificité de sa culture et essaye de lui imposer un régime alimentaire inconvenable à son sens.

Evolution probable sans Intermed

Avec le système et les moyens actuels, l'état de santé de Monsieur N. risque de se dégrader de la manière suivante :

- Risque d'hypo ou d'hyperglycémie
- Risque de complications cardio-vasculaires, dues à son surpoids, son HTA et son ancien tabagisme (32 UPA, sevré depuis 15 ans)
- Risque de perte d'estime de soi, liée à sa maladie, son surpoids et sa perte d'emploi

C

Le couple Didier, en niveau 3, qui nécessiterait un suivi intensif (Case-Management)

Madame et Monsieur Didier habitent dans une maison en périphérie d'une petite ville. Madame, âgée de 80 ans, souffre d'une légère hypertension artérielle traitée et d'une baisse importante de la vision sur DMLA. Son mari, 82 ans, souffre d'une hypertension traitée mais difficilement contrôlée, d'une insuffisance cardiaque débutante, d'une insuffisance rénale sévère et d'une démence sénile. Il ne mémorise pratiquement aucune nouvelle information, est souvent désorienté dans le temps et quitte régulièrement le domicile sans prévenir son épouse pour déambuler en ville.

La famille proche est composée de 2 fils et une fille adultes, 5 petits-enfants et quelques arrière-petits-enfants qui habitent tous la région. La fille cadette souffre d'un handicap mental congénital et est prise en charge par une fondation spécialisée. Les moyens financiers du couple sont très réduits mais il est hors de question pour Madame Didier de demander un soutien financier à ses fils. Des tensions séparent les deux fils depuis plusieurs décennies, qui s'intensifient depuis quelques temps. Ils n'arrivent pas à se positionner et à collaborer de façon efficace dans le soutien à leurs parents ; les initiatives prises par les fils et les belles-filles ne sont pas concertées et sont parfois contradictoires. Par exemple, le fils aîné accompagne Monsieur Didier chez le néphrologue qui évoque une hémodialyse et chez le neurologue qui souhaiterait un scanner cérébral. Le fils cadet, travailleur social toujours en activité, remet en question ces prestations envisagées. Madame Didier exprime son désarroi face à ce désaccord et ses difficultés à saisir les enjeux.

L'état de santé de Monsieur Didier devient de plus en plus inquiétant (péjorations cardiaques et rénales). Madame Didier accepte la proposition du médecin de faire intervenir un service de soins à domicile chaque matin pour mettre des bas de contention à son mari et préparer les médicaments. « *Mais rien de plus* », insiste-t-elle. Madame Didier démontre des signes inquiétants de troubles anxiodépressifs. Elle dit souffrir de solitude ; les échanges avec son mari sont très réduits et elle se sent obligée de rester continuellement avec lui pour le surveiller, ce qui l'empêche d'avoir du temps pour elle. Elle manifeste une certaine hostilité envers le médecin traitant, lui reprochant de vouloir retirer le permis de conduire de son mari et mettre le couple dans un EMS. Il faut dire que Monsieur Didier circule encore avec leur voiture sur des petits trajets. Cela leur permet de sortir régulièrement

pour aller visiter des amis et voir leur fille. En moins de 6 mois, il a néanmoins été impliqué dans deux accidents mineurs de la circulation. La vision de Madame Didier se détériorant progressivement, la propreté du ménage laisse de plus en plus à désirer. La maison est ancienne et peu fonctionnelle. A l'évocation d'une aide-ménagère, Madame Didier se met en colère réaffirmant avec autorité qu'elle sait encore tenir sa maison.

Récemment, la belle-fille aînée, aide-soignante dans le passé et qui semble avoir un poids important dans les décisions de la famille, a demandé un rendez-vous en urgence au médecin traitant pour parler de la situation de ses beaux-parents qui l'inquiète de plus en plus : « *un jour, ma belle-mère va faire exploser la maison avec le gaz de la cuisinière ; elle voit de moins en moins !* ». Le service de soins à domicile exprime au médecin traitant des inquiétudes similaires.

Evolution probable sans Intermed

Avec le système et les moyens actuels, la situation risque de se dégrader de la manière suivante :

- Inefficacité grandissante dans le soutien social du réseau primaire liée aux tensions entre les fils pouvant conduire à l'effondrement de ce soutien.
- Effondrement psychique de Mme D., proche-aidante de M. D., conduisant à des décompensations répétées de l'état de santé du couple, voire des hospitalisations non programmées.
- Abandon du médecin traitant
- Institutionnalisation précoce de M. D.

2.3. Le rôle de l'ISP

Le rôle de l'ISP se décline en trois concepts principaux : soutien de proximité, coordination, proactivité. L'ISP se veut être un soutien et un pôle de ressources pour le médecin avec lequel elle collabore et le patient dont elle se voit confiée le suivi. En effet, sa plus grande disponibilité par rapport à celle du médecin souvent à flux tendu, en fait un pivot dans les actes qui nécessitent un investissement important en temps tels que l'évaluation approfondie des besoins en contexte, l'éducation thérapeutique centrée sur la personne, la coordination des soins, le soutien psychosocial au patient, etc. Sa perception plus fine et plus holistique des besoins du patient lui permet également de mieux les faire valoir auprès du médecin et des autres partenaires de soins.

Dans les situations de soins complexes où une collaboration avec les infirmières à domicile et les autres professionnels de santé est indispensable, l'ISP soutient et seconde ces professionnels pour leur permettre d'exercer les soins en complémentarité. Grâce au temps dont elle dispose, l'ISP peut prendre en charge des éléments souvent très chronophages tels que la coordination entre différents intervenants, l'organisation de réseaux, l'intervention auprès de tiers parfois difficiles à joindre (curateurs, administrations...). La proximité de l'ISP avec le médecin lui permet de facilement prendre les devants, d'anticiper le suivi dans une

posture proactive et d'être entendue. Elle peut ainsi être un relais rapide entre ce dernier et les soignants. L'activité de l'ISP diffère dans chaque situation, en adéquation avec le patient et son contexte, mais aussi avec les soignants, les différents acteurs et leurs besoins spécifiques. Bien coordonnées, les activités de chacun peuvent donc être complémentaires et ainsi contribuer à une prise en charge de qualité d'où découle aussi une satisfaction professionnelle.

Selon le Dr Philippe Schaller, fondateur du réseau Delta dans les cantons de Genève et de Vaud :

« Les changements au sein du système de santé demandent des modifications profondes dans les rapports et les rôles des différents groupes professionnels. Si l'on prend les infirmières et infirmiers, dans divers domaines, comme le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques ou pour certains types de diagnostics ou thérapeutiques, ils doivent pouvoir développer des zones d'autonomie importante. En parallèle, ceci demande des modes de coopération et de coordination bien plus développés avec les médecins, notamment, dans le cadre du dossier médical partagé » (Widmer, 2012).

Ce soutien de proximité et cette coordination permettent de développer une plus grande proactivité en identifiant avec plus de pertinence les besoins et en anticipant avec d'avantage d'efficacité les dérapages, décompensations, et complications potentiellement évitables.

2.4. Le profil de l'ISP : prérequis et aptitudes en développement

A l'heure actuelle et selon l'Ordonnance sur les Prestations de l'Assurance des Soins (OPAS), les infirmiers-ères qui souhaitent assurer la coordination des prestations n'ont pas besoin de faire valoir une formation complémentaire. Cependant, ils-elles doivent pouvoir justifier de deux ans d'activité professionnelle dans le cadre d'une collaboration interdisciplinaire et de la gestion des patients dans des réseaux pour pouvoir facturer ces prestations de coordination (OPAS, 1995, 2012). Il est certain que ces conditions sont susceptibles d'évoluer suite à « l'initiative pour les soins infirmiers forts » (Confédération suisse, 2021) acceptée largement par la population suisse en novembre 2021, avec les lois d'application qui devraient suivre.

Amenés à devoir clarifier les prérequis pour entrer dans le rôle de l'ISP Intermed, nous avons mis en évidence les conditions minimales en sus de celles mentionnées ci-dessus par rapport aux prestations de coordination :

- Disposer de cinq ans d'activité professionnelle auprès de patients atteints de maladies chroniques, dont au moins une aux soins à domicile
- Posséder une bonne connaissance du système de santé suisse et cantonal

- Détenir un titre postgrade ou être désireux-se de se former en éducation thérapeutique et en entretien motivationnel.

Une formation de base, voire approfondie en examen clinique constitue un atout complémentaire important pour suivre l'évolution clinique d'un patient et transmettre des informations pertinentes au médecin. Par ailleurs, un minimum de connaissances en psychologie de la santé (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014) permet, d'une part, de donner plus facilement du sens à certaines réactions ou postures du patient, et d'autre part, de favoriser la dynamique de groupe dans la collaboration interprofessionnelle avec d'avantage d'efficacité.

Toute infirmière désirant devenir ISP se doit d'être convaincue de la pertinence d'une approche réellement centrée sur le patient et ses proches, au-delà de la seule prescription médicale. L'ISP est amenée, au fur et à mesure de son activité, à développer son autonomie à travers le renforcement de son expertise clinique et de sa confiance en soi (Hamric et al., 2014). Ceci lui permet de défendre les intérêts et les priorités du patient et de ses proches dans le cadre d'une collaboration interprofessionnelle dans laquelle elle se positionne comme une personne de référence.

Ainsi, nous ne pensons pas que le titre d'infirmière de pratique avancée soit un prérequis indispensable pour entrer dans le rôle de l'ISP Intermed, même s'il amène une garantie supplémentaire de compétences en examen clinique, d'une part, et d'aptitudes à l'argumentation et à la prise de position professionnelle, d'autre part. En revanche et comme nous le précisons ci-dessus, une expérience suffisamment longue avec des patients atteints de maladie chronique et en soins à domicile, ainsi qu'une connaissance suffisante du système de santé, nous semblent des prérequis essentiels.

2.5. Les fonctions de l'ISP : un aperçu synoptique

Les activités de l'ISP se déclinent en différentes fonctions qui se réalisent dans le cadre d'un partenariat soutenu et de proximité avec le médecin traitant, le patient, les proches aidants et tous les acteurs impliqués dans le système de soins. Les fonctions que nous listons et décrivons ci-dessous sont issues d'un cadre théorique et des observations, analyses, échanges que nous avons eus durant la recherche-action. Le cadre théorique s'appuie sur le *Chronic Care Model* (Bodenheimer et al., 2002; Wagner, 1998), mais aussi sur les fonctions et compétences des infirmières de pratique avancée, notamment dans le cadre des soins de premiers recours selon Hamric et al. (2014).

Dans le tableau 1, chaque fonction est déclinée en tâches qui sont brièvement expliquées et/ou illustrées à l'aide d'exemples issus de la recherche-action. Certaines de ces fonctions

sont davantage développées dans un chapitre spécifique indiqué dans la première colonne du tableau ci-dessous.

Tableau 1. Fonctions et tâches de l'ISP

Fonctions	Tâches et exemples issus de situations réelles observées
<p>1. Evaluation globale du patient</p> <p>Voir compléments en chapitre 5</p>	<p>1.1 Evaluation globale (statut médical, aspects psychosociaux et environnementaux)</p> <p>L'ISP s'assure que le maintien à domicile est encore adapté, questionne tous les domaines d'activité du patient, les modalités pratiques (courses, ...), la dimension relationnelle (liens, contacts sociaux) et les ressources... Si elle identifie une inadéquation du logement (ex. tapis), elle propose de faire intervenir un-e ergothérapeute. Elle peut s'inspirer de l'outil RAI largement utilisé par les services de soins à domicile actuellement, tout en veillant à approfondir suffisamment son évaluation afin d'être au plus proche de la singularité du patient.</p>
	<p>1.2 Evaluation clinique (aspects fonctionnels, cognitifs, nutritionnels...)</p> <p>Les ISP formées à l'examen clinique approfondi disposent indéniablement d'un atout majeur ici. Leur expertise dans ce domaine leur permet d'affiner leurs observations et de mettre en place un suivi cohérent :</p> <p>L'ISP apprend, par exemple, qu'une patiente a de la fièvre depuis 3 jours sans signes grippaux. Elle s'enquiert en détail de l'état du pied de la patiente diabétique qui présente une plaie depuis plusieurs jours et donne ensuite un retour au médecin pour voir s'il y a lieu d'agir rapidement. Elle prend aussi contact avec l'infirmière à domicile pour la prévenir et lui demander d'être particulièrement attentive à ce pied.</p>
	<p>1.3 Evaluation de la cohérence de la prise en soins (notamment dans les situations complexes)</p> <p>L'ISP adopte ici une position méta (cf. figure 5, chapitre 5.3.), c'est-à-dire une prise de hauteur avec une position distancée qui lui permet d'avoir une vision d'ensemble et de coordonner la continuité des soins dans une perspective interinstitutionnelle et à l'aide d'un plan de soin personnalisé. Cela lui permet notamment d'éviter d'entrer en concurrence avec d'autres partenaires de soins et/ou de donner l'impression de vouloir évaluer leurs prestations. Elle contacte pour ceci les différents intervenants impliqués dans la situation et s'assure que chaque aide soit adaptée et complémentaire en fonction des priorités déterminées avec le patient et ses proches. Elle œuvre notamment à éviter les doublons et les incohérences.</p>

Fonctions	Tâches et exemples issus de situations réelles observées
2. Suivi du patient	<p>2.1 Mise en place de procédures de rappel (monitoring des paramètres du patient)</p> <p>L'ISP suit régulièrement l'état du patient, parfois à distance. Par exemple, elle réalise une évaluation approfondie d'un patient diabétique par téléphone. Elle questionne son état de santé, se préoccupe de la date du dernier fond d'œil et s'assure que la personne connaît les valeurs limites définies préalablement avec le médecin et la conduite à tenir (personne ressource, moyens à disposition) pour agir de manière sécurisée et efficace.</p>
	<p>2.2 Recherche de professionnels spécialisés</p> <p>L'ISP coordonne également les spécialistes impliqués dans la situation. Par exemple, elle va joindre elle-même le chirurgien et convenir d'un rendez-vous pour le patient. Elle met également en place la physiothérapie et l'aide au ménage.</p>
	<p>2.3 Facilitation de la transition entre les différents lieux de soins et le domicile</p> <p>L'ISP assure la continuité des soins lors des transferts entre différents contextes (hôpital, EMS pour un placement provisoire et/ou définitif, etc.) et le domicile.</p> <p>Par exemple, le médecin constate que la dépendance d'une patiente a sensiblement augmenté en quelques semaines et que sa fille, qui s'est occupée d'elle jusque-là, est épuisée. L'infirmière ISP, sollicitée par le médecin, évalue la situation puis fait rapidement appel à l'AROSS⁶, institution chargée de l'orientation socio-sanitaire dans le canton, à qui elle transmet l'évaluation récente basée sur des documents communs, puis se positionne comme avocate du patient dans le cheminement vers un éventuel placement. Soulagée, la fille peut enfin se reposer et sera en mesure de reprendre son rôle de proche et visiter sa mère avec une sérénité retrouvée.</p> <p>L'ISP peut entreprendre des démarches similaires avec l'hôpital, en anticipant rapidement et avec tous les partenaires, le prochain retour à domicile d'une patiente connue pour la complexité de sa situation et hospitalisée ces derniers jours suite à une décompensation diabétique.</p>

⁶ Association Réseau Orientation Santé Social dans le canton de Neuchâtel : cf. <https://www.aross.ch/>

Fonctions	Tâches et exemples issus de situations réelles observées
<p>3. Soutien à l'autogestion</p> <p>Plus spécifique aux vignettes A et B</p> <p>Voir Chapitre 6</p>	<p>3.1 Evaluation des aptitudes à l'autogestion</p> <p>Il s'agit d'une évaluation ciblée sur les besoins éducatifs et/ou motivationnels du patient, plus spécifiquement en prévention secondaire ou dans le cadre du <i>care management</i>.</p>
<p>4. Coordination et collaboration interprofessionnelle</p> <p>(Plus spécifique au Case-Management nécessaire dans la vignette C par exemple)</p>	<p>4.1 Elaboration d'un plan de soin interprofessionnel (PSI)</p> <p>Lorsque la situation se complexifie, suite à l'introduction de plusieurs nouveaux prestataires de soins, l'ISP entre dans son rôle de <i>case-manager</i> (cf. chapitre 7) et se charge d'organiser la collaboration interprofessionnelle : cela nécessite d'animer une rencontre en réseau, au domicile du patient et/ou au centre médical. L'ISP invite les différents acteurs impliqués dans la situation autour d'une table, le but étant que chacun puisse exprimer sa vision de la situation, les problématiques qu'il perçoit, ses besoins, etc. Tous les acteurs travaillent à élaborer une vision commune de la situation avec des objectifs communs dont découlent des tâches spécifiques pour chacun d'eux.</p> <p>Afin de faire valoir les priorités du patient dans les évaluations interprofessionnelles, l'ISP peut s'appuyer sur la taxonomie des besoins selon Bradshaw (Bradshaw, 1972) (cf. chapitre 7.4 Patient Advocacy)</p> <p>4.2 Suivi du PSI à travers le Plan de Soins Partagé (PSP) (voir Chapitre 7.2)</p> <p>Le Plan de soin interprofessionnel posé, l'ISP se charge d'ouvrir un Plan de soins partagé électronique en accord avec le patient et/ou ses proches et y introduit les objectifs et les tâches retenues. Chaque acteur peut, dès qu'il a reçu l'accès au PSP, y rajouter ses observations et évaluer l'atteinte des objectifs. Une appréciation sous forme de drapeaux vert, orange ou rouge permet d'indiquer si l'évolution rejoint ou s'écarte des objectifs, ce qui permet au médecin et à l'ISP, ainsi qu'à l'ensemble de l'équipe de soins, de disposer d'un système de suivi et d'alerte quasi instantané et performant.</p>

Fonctions	Tâches et exemples issus de situations réelles observées
	<p>4.3 Coordination et collaboration interprofessionnelle</p> <p>L'ISP veille à une coordination efficiente des prestations et respectueuse des priorités du patient dans une position « méta » (cf. chapitre 7.1), en évitant d'entrer dans une relation hiérarchique ou de surveillance. Elle veille à ce que ce partenariat s'appuie sur les piliers d'une collaboration interprofessionnelle efficace selon D'Amour et al. (D'Amour et al., 1999; D'Amour & Oandasan, 2005) repris par Hamric et al. (2014) : compétences cliniques et responsabilité, objectifs communs de prise en charge, compétences interpersonnelles et communication efficace, confiance et respecte mutuels, reconnaissance de la complémentarité des différents champs disciplinaires, humour.</p> <p>Si des manques sont identifiés, les partenaires s'organisent pour les combler en fonction de leurs compétences. Par exemple, lorsque la situation nécessite un soutien à domicile, l'ISP se charge de solliciter un service de soins pour réaliser les soins requis à domicile.</p>
<p>5. Mobilisation des ressources communautaires</p>	<p>5.1 Evaluation et facilitation de l'accès aux ressources communautaires</p> <p>L'ISP oriente certains patients vers des ressources communautaires existantes en fonction des besoins identifiés mis en évidence avec les patients. Cela peut aller du portage à domicile des repas à des groupes d'entraide ou à des activités physiques encadrées par des professionnels formés⁷.</p> <p>Par exemple, pour une patiente qui connaît un déclin de son état de santé global, l'ISP propose aux proches de faire appel à un service de repas à domicile. Un proche témoigne : <i>Et puis maintenant on a mis en place ben, y a le foyer de jour, et puis il y a aussi les repas, ça c'est [l'ISP] qui s'est occupée de tout ça, et puis ben maintenant j'ai appris comme ça, qu'il semble qu'il y a la croix rouge qui vient y faire une douche...</i></p> <p>Un autre exemple met en évidence le rôle d'orientation de l'ISP vers une association qui favorise l'échange de compétences entre les participants. Une patiente raconte : <i>Elle m'avait envoyé une dame qui voulait bricoler [...] et puis moi elle m'apprenait l'ordinateur, parce que je ne suis alors pas calée...</i></p>

⁷ Moniteur en activités physiques adaptées par exemple.

Au-delà des trois concepts structurants développés au point 2.3, l'ISP Intermed veille régulièrement à appliquer trois principes essentiels dans son activité :

- Assurer la défense des intérêts du patient (cf. *Patient advocacy* développé au point 7.4)
- Assurer une coordination dans un rapport le moins hiérarchique et le plus symétrique possible tout en favorisant une intelligence collective (cf. point 7.3)
- Assurer un leadership informel (Hamric et al., 2014) envers ses collègues pour les amener peu à peu vers une approche plus holistique et réellement centrée sur la personne (cf. Leadership transformationnel développé en point 8)

2.6. Le rôle du médecin de premier recours

En préambule, il est important de rappeler que la collaboration avec une ISP nécessite tout d'abord de l'accueillir et de l'intégrer progressivement dans le centre médical et auprès de tous les professionnels concernés dont les assistantes médicales. Intégrer l'ISP implique également de lui attribuer un territoire qui se traduit notamment par un local avec un bureau qui lui est dédié, dans lequel l'ISP pourra exercer son activité avec efficacité et dans le respect de son autonomie.

Lors de ses consultations, le médecin identifie à l'aide d'un outil de screening (cf. point 2.8) les situations trop complexes pour un suivi classique. Cet outil permet une évaluation globale en fonction de critères d'inclusion développés dans le point 2.8 qui peuvent être liés à des problématiques d'ordre médical, psychologique et/ou social. Une fois les patients éligibles identifiés, il leur propose un accompagnement par une infirmière ISP. Pour autant que le patient et/ou ses proches acceptent cette prestation infirmière, le médecin délègue le suivi à une infirmière ISP dans le cadre d'une collaboration en binôme de proximité. Délégation et proximité sont donc les mots clés de la collaboration du binôme.

Après avoir rencontré une première fois le patient et ses proches, l'ISP évalue leurs besoins et négocie avec lui et/ou eux des objectifs communs. Puis, elle rencontre le médecin afin de planifier des interventions et convenir ensemble des prestations de tiers les plus pertinentes possibles en fonction de la singularité de la situation du patient.

L'intervention de l'ISP dans une situation impliquant plusieurs professionnels est annoncée par le médecin. Il légitime ainsi l'ISP auprès des autres partenaires et explicite sa volonté d'implémenter une coordination des soins qui va au-delà des prestations habituelles. Cette annonce auprès des autres partenaires doit être claire et explicite, faute de quoi, l'ISP risque d'être placée dans une situation très vite inconfortable, ayant l'impression de devoir sans cesse justifier sa présence dans le réseau (cf. point 10.2 : Une collaboration interinstitutionnelle qui nécessite la clarification des rôles)

Afin d'initier une collaboration interprofessionnelle lorsque l'approche multiprofessionnelle ne semble plus suffire, l'ISP propose au médecin d'organiser une séance de réseau. En collaboration et avec le soutien de ce dernier, l'ISP organise et anime la séance dans la mesure où elle dispose d'une vue globale de la situation tout en étant capable de synthétiser les différentes difficultés collaboratives et de coordination qu'elle a repérées.

Les prestations Intermed nécessitant également des réajustements réguliers en fonction de l'évolution de la situation, le binôme médecin/infirmière détermine rapidement des critères permettant d'évaluer les processus et les résultats. Il fixe, dans ce but, des dates de révision des interventions, considérant que le suivi d'une ISP suit un processus itératif jusqu'à la résolution des problèmes identifiés, selon une séquence : planifier > faire > évaluer > planifier. Il organise des procédures d'alerte en cas de problème intercurrent en s'appuyant sur les personnes de l'entourage, les aidants, le personnel des services d'aide à domicile, etc. (Aerts et al., 2020; Haute Autorité de Santé, 2015).

Le binôme médecin/infirmière se rencontre chaque semaine pour discuter de leurs patients. Toute urgence médicale est immédiatement communiquée au médecin par téléphone ou de visu. Ainsi, les rôles et les responsabilités sont clairement définis, transparents et complémentaires, ce qui favorise les relations professionnelles du binôme. Une communication efficace sur l'échange de données médicales, la coordination et le compte-rendu des processus de soins est cruciale pour renforcer cette nouvelle collaboration médecin/infirmière (Aerts et al., 2020). Si une organisation du travail négociée entre l'ISP et le médecin facilite la formalisation des relations professionnelles, elle n'exclut pas les échanges informels grandement facilités par la proximité géographique et qui nourrissent la relation de confiance mutuelle.

Le suivi du patient peut se faire sous différentes formes. Il est possible, par exemple, d'alterner les consultations entre le médecin et l'ISP : ISP et médecins suivent le patient à tour de rôle, lors de consultations ponctuelles ou sur des périodes de 3 mois par exemple. L'organisation de ce partenariat devrait rester la plus souple possible afin de l'adapter aux besoins du patient et/ou de ses proches.

2.7. Le rôle de l'assistante médicale

Il est certain que l'assistante médicale a un rôle capital à jouer dans l'accompagnement des patients souffrant de maladie(s) chronique(s) (Rosemann et al., 2010) et notamment grâce au tout récent brevet de coordination (OrTra - Formation des Assistantes Médicales, 2015).

Elle est souvent le premier interlocuteur du patient au cabinet médical, que ce soit par téléphone ou en présentiel. Son rôle premier concerne donc l'accueil. Son écoute et son

observation lui permettent d'assurer les tâches de triage et d'orientation des patients et de leurs demandes. De par son accessibilité, elle développe une bonne connaissance des patients et de leurs proches, ce qui en fait un acteur privilégié dans l'offre de soins. Cette position dans le centre médical lui permet de procéder à l'identification et au repérage des patients nécessitant une prise en charge complémentaire. Par ailleurs, son statut faisant moins autorité que celui du médecin dans ses relations avec les patients, ces derniers lui confient des informations avec nettement plus de spontanéité. Un médecin de Medi-Centre nous éclaire à l'aide de son témoignage :

« ...c'est une équipe et ... effectivement il y a un rôle de détection qu'elles n'ont pas [sous-entendu, non reconnu officiellement] et des gens ne se comportent pas du tout de la même manière avec l'assistante médicale, avec l'infirmière, avec le médecin et finalement les personnes avec qui elles sont le plus enclin à être, entre guillemets, on va dire naturelles ou normales, c'est les assistantes. C'est elles qui vont prendre toutes les charges, c'est elles qui vont avoir en premier les remerciements, alors que nous ils vont jamais nous faire de reproche » (Médecin 1, FG Assistantes médicales, 10.01.2020)

La répartition du travail entre l'ISP et l'assistante médicale se veut flexible au sein du centre médical. Si l'assistante médicale s'occupe principalement des tâches administratives, accueil, triage et coordination, alors que l'ISP peut être amenée à assurer certaines interventions de soins, certaines tâches font partie de leurs deux champs de compétences et peuvent être réparties selon l'intérêt ou la charge de travail. Il s'agit par exemple des actes médico-délégués simples comme les prélèvements ou la prise des paramètres vitaux.

Quelle que soit la répartition de travail adoptée au sein du centre médical, il est certain que l'ISP intervient progressivement dans les suivis au fur et à mesure que leur complexité augmente ; plus la situation devient complexe, plus le médecin aura tendance à demander l'intervention de l'ISP, parfois sur insistance de l'assistante médicale qui perçoit une fragilité grandissante du patient et/ou des proches-aidants (figure 4).

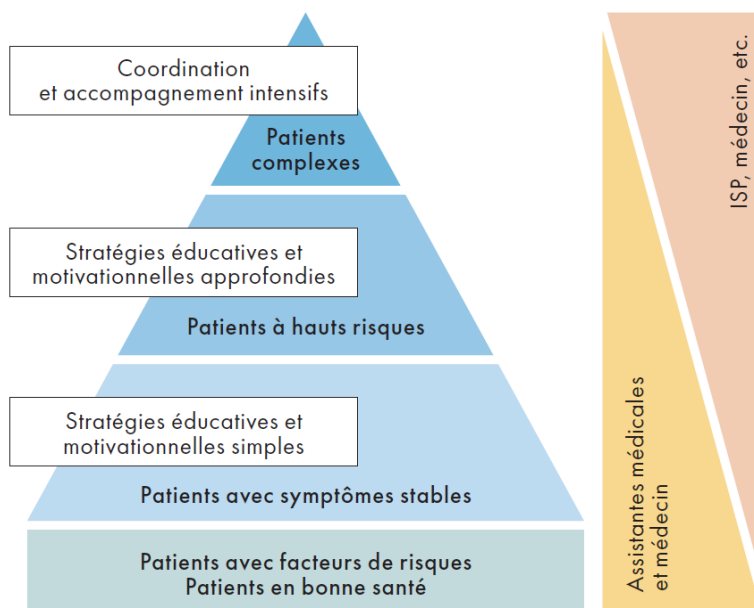


Figure 4. Collaboration entre l'ISP, l'assistante médicale et le médecin selon la complexité des situations (Bramaud du Boucheron et al., 2020).

2.8. Sélection et inclusion des patients dans la prestation Intermed

La complexité est le premier critère d'inclusion des patients dans la prestation Intermed (Annexe III). Cette notion ne se limite pas à la polymorbidité vécue par le patient ; elle s'étend également à des situations psychosociales complexes et fortement limitantes (Perone et al., 2015; Waldvogel et al., 2012).

La Haute Autorité de Santé en France (2014) définit une situation complexe comme « *une situation dans laquelle la présence simultanée d'une multitude de facteurs, médicaux, psychosociaux, culturels, environnementaux et/ou économiques sont susceptibles de perturber ou de remettre en cause la prise en charge d'un patient, voire d'aggraver son état de santé. Le patient se trouve ainsi exposé à un risque accru d'hospitalisation non-programmée et de ruptures dans son parcours* ».

Latour et al. (2007) ajoutent que la complexité augmente au fur et à mesure que des intervenants de santé s'ajoutent dans le processus de soins. Plus il y a d'intervenants, plus la complexité de la situation augmente.

La complexité est parfois identifiée à travers la perception de la situation. En effet, la complexité n'est pas toujours objectivable ; elle est parfois perçue de façon subjective, ce qui nous amène à considérer qu'une situation est également complexe lorsqu'elle est perçue

comme telle par les différents acteurs impliqués dans la situation⁸. Lorsque nous analysons ce genre de situation, nous constatons que les enjeux sont multiples et différents, que les besoins des différents acteurs sont très différents et que leurs objectifs vont dans des directions parfois opposées. Le cas de la vignette C en propose une illustration.

Bien qu'ils soient souvent associés, la complexité ne doit pas être confondue avec le concept de fragilité. En effet, ce dernier fait référence au déclin fonctionnel et psychosocial de la personne en âge avancé (Renaut, 2004). La notion de complexité, quant à elle, peut toucher une population de tout âge et est donc davantage adaptée au projet Intermed. Il importe de détecter les patients complexes le plus tôt possible et avant l'émergence d'événements indésirables, afin de réduire la difficulté dans l'autogestion et le sentiment de perte de maîtrise du patient ou des partenaires de soins dans la situation de santé.

Hormis la complexité, d'autres critères permettent de détecter les patients qui nécessitent une assistance dans leur parcours de soins, c'est-à-dire une prestation de *case management* (niveau 3 du modèle Kaiser Permanente). Il s'agit de critères prédictifs de besoins en soins complexes : la surutilisation du système de santé, les dépenses élevées en soins de santé, les patients résidants hors d'un établissement long séjour (Boult et al., 2009; Haute Autorité de Santé, 2014). Pour cela, le partage d'un langage commun, l'objectivité dans les critères d'inclusion et la mise en place d'un outil de détection sont fondamentaux. Une grille préexistante a été choisie et adaptée comme outil de détection (tableau 2).

La détection est faite par le médecin traitant et a pour but de déterminer les patients éligibles pour être référés à l'ISP et recevoir la prestation Intermed. Cette détection peut avoir lieu à plusieurs moments et se fonder sur différentes raisons : lors de l'accueil d'un nouveau patient, lors d'une consultation de routine si le patient fait déjà partie de la patientèle du médecin traitant, si le patient décline progressivement vers un degré de complexité tel qu'il doit être réorienté, lors d'une hospitalisation qui peut être indicateur d'une rupture.

⁸ Expression empruntée à Nicolas Froté en 2022, directeur-adjoint de la Fondation pour l'Aide et les Soins à domicile du canton du Jura, lors d'une présentation sommaire du modèle Intermed.

Tableau 2. Grille de repérage des patients à risque ou en situation de complexité (adaptée de la (Haute Autorité de Santé, 2014) et de la grille de repérage de la fragilité du gérontopôle.

Patients atteints d'une pathologie sévère ou de polyopathologies : repérage du besoin d'inclusion dans la prestation Intermed			
	Oui	Non	Ne sait pas
Votre patient a-t-il été hospitalisé en urgence au cours des <u>6</u> derniers mois ?			
Votre patient a-t-il des problèmes de mobilité ? A-t-il chuté au cours des <u>3</u> derniers mois ?			
Votre patient a-t-il des problèmes socio-économiques ?			
Votre patient a-t-il des troubles cognitifs, mentaux ou comportementaux ?			
Votre patient est-il isolé ?			
Votre patient a-t-il perdu du poids au cours de ces <u>3</u> derniers mois ?			
Votre patient vous a-t-il rapporté avoir déjà rencontré des difficultés avec le système de santé ?			
Si vous avez répondu oui à une de ces questions :			
Votre patient vous paraît-il pouvoir bénéficier de la prestation Intermed ?			
Si oui, votre patient accepte-t-il une orientation vers l'infirmière Intermed ?			

Une fois le patient identifié par le médecin traitant comme potentiellement éligible pour recevoir la prestation Intermed, il reçoit l'information nécessaire et bénéficie d'un temps de réflexion avant d'être référé à l'ISP. Une documentation expliquant la prestation Intermed et ses buts peut lui être remis. Il convient d'expliquer en priorité :

- La complémentarité du rôle de l'ISP et le maintien des visites médicales à une fréquence plus espacée en alternance avec les consultations de l'ISP.
- La collaboration étroite entre le médecin et l'ISP qui garantit qu'au moindre signe de décompensation le médecin reprendra la situation.
- L'évaluation régulière de ses besoins par l'ISP et la planification des interventions pour y répondre qui sera discutée avec le médecin.
- Le soutien de l'ISP dans la gestion quotidienne de ses soins pour maintenir sa qualité de vie.
- Le soutien de l'ISP au niveau personnel, pour lui et pour sa famille.
- L'emphase mise sur la coordination des interventions des différents professionnels impliqués dans la situation.

Si le patient refuse la prestation Intermed, le médecin met une alerte dans le dossier médical afin de rester vigilant sur la situation et d'être en mesure de réévaluer régulièrement la complexification éventuelle du cas.

Lorsque le patient donne son accord pour recevoir la prestation Intermed, le médecin transmet la situation à l'ISP. Cette dernière contacte ensuite le patient pour une première rencontre lors de laquelle une évaluation globale de la situation a lieu. Lors de cette évaluation, mais également des suivantes, l'ISP pourra réévaluer la situation en regard des critères de complexité afin d'intensifier la prise en charge au besoin, ou au contraire de la diminuer.

3. Finalités, principes éthiques et valeurs

3.1. Finalités des prestations Intermed : continuité des soins, qualité de vie, empowerment

Les prestations Intermed, bien que liées à l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie, (OPAS, 1995, 2012) permettent le développement de plusieurs niveaux de prévention : secondaire pour des patients faiblement atteints dans leur santé mais présentant des risques croissants de développer une ou des maladie(s) chronique(s) ; tertiaire pour des patients plus lourdement affectés dans leur santé et en situation complexe. Pour ces derniers, l'amélioration de la cohérence et de la continuité des soins et des parcours, centrées sur leurs priorités, permet notamment de leur redonner un certain contrôle sur leur santé et leur vie et de réduire de façon proactive les décompensations et les hospitalisations non programmées.

S'ensuit une amélioration de la qualité de vie et du sentiment d'empowerment du patient et/ou de ses proches.

L'OMS définit en 1994 la qualité de vie comme

« la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. » ... « Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ». (World Health Organization (WHO), 1998).

Isabelle Aujoulat (2007) a été une des premières à proposer une définition de l'empowerment vis-à-vis de la maladie chronique. Il s'agirait d'un

« processus au cours duquel la personne malade prend conscience de progresser dans sa capacité à gérer ou à accepter une situation ou des situations qui auparavant lui conféraient un sentiment d'impuissance et de détresse »

Une définition plus opérationnelle a été proposée sur cette base : l'empowerment face à la maladie chronique pourrait être considéré comme un processus au cours duquel :

- « la personne malade progresse et est consciente de progresser dans sa capacité à gérer sa maladie et son traitement de façon autonome,
- en mobilisant les ressources qui lui semblent les plus pertinentes,
- et en acceptant ses limites et celles inhérentes au traitement » (Walger, 2009).

L'autonomie ici est à comprendre comme une aptitude à juger ce qui est bon pour soi-même dans un processus d'autodétermination (Deci & Ryan, 1985). Eloignée du concept d'indépendance, elle se rapproche fortement de celui d'interdépendance.

3.2. Principes éthiques

L'amélioration de la qualité de vie et du sentiment d'empowerment nécessite également le respect, par les infirmières ISP et l'ensemble des partenaires de soins, d'un certain nombre de valeurs déontologiques et de principes éthiques que nous rappelons ici : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice.

Dans le cadre d'un accompagnement par une ISP Intermed, le principe d'autonomie est respecté quand le patient reçoit une information exhaustive et détaillée lui donnant connaissance de tous les éléments nécessaires pour effectuer des choix et participer à son projet de soin en connaissance de cause, sans subir de pressions extérieures.

L'infirmière s'appuie sur le principe de bienfaisance qui représente la pierre angulaire de tout le projet de soin et de sa relation au patient. Que ce soit dans une posture plutôt proactive ou plus passive, en fonction des besoins du patient, l'infirmière cherche toujours le meilleur chemin pour promouvoir cette bienveillance et ce qui constitue un réel bénéfice. Concrètement, elle se focalise sur l'amélioration de la situation du malade et la diminution ou l'élimination de sa souffrance, tout en respectant les principes d'autonomie et de non-malfaisance.

Le principe de non-malfaisance *repose sur l'idée qu'il est pire de nuire à autrui que de ne pas agir pour lui venir en aide* (Delassus, 2017). Dans le cadre d'Intermed, les soignants sont amenés à ne pas utiliser leurs compétences et leur savoir-faire pour porter un quelconque préjudice, intentionnel ou non, qu'il s'agisse d'un préjudice physique, psychologique ou social, à qui que ce soit et plus particulièrement à leurs patients.

Le principe de justice correspond au devoir de traiter chaque personne de façon juste et équitable. Dans les soins, il s'agit de définir et respecter des règles d'attribution des ressources qui soient justes au niveau global de l'ensemble des patients, mais aussi équitables au niveau individuel de chaque patient. Dans le cadre de la prise en charge Intermed, l'égalité proportionnelle est mise en avant par l'ISP. Concrètement, l'infirmière se base sur une justice distributive, qui consiste à définir l'offre en soin aux patients tout en tenant compte des ressources globales à disposition et sans privilégier un patient par rapport à un autre (Delassus, 2017).

3.3. Le *caring* et ses principes éthiques comme pilier du modèle Intermed

Dans le modèle Intermed, un fort accent est mis sur l'aspect relationnel et la considération particulière de la personne soignée comme actrice de sa santé. Au travers des prestations infirmières dispensées, la trame de fond qui soutient le savoir-être de l'ISP et des professionnels de la santé en général, s'inspire du « Modèle humaniste des soins infirmiers »

de l'Université de Montréal (Cara et al., 2016). Ce modèle, réunissant divers auteurs et leurs écrits dont le *Human caring* de Watson (1985), souligne l'importance, malgré les objectifs économiques, de promouvoir la qualité des soins et les valeurs de la profession soignante ; l'intégrité, la dignité et le bien-être des personnes bénéficiant de soins. La personne, qu'elle soit l'individu, un membre de la famille, des proches ou de la communauté est alors vue, dans ses dimensions biophysiques, psychologiques, socioculturelles et spirituelles, comme un être unique, possédant des savoirs valides, un potentiel et un pouvoir de décider et d'agir (Cara et al., 2016).

En soutenant *l'empowerment* des patients par rapport à leur santé et à leur traitement, le modèle Intermed valorise les notions d'autonomie et d'autodétermination qui correspondent également à la vision humaniste des soins infirmiers décrite par Cara et ses collaborateurs (2016). L'évaluation de la qualité de vie d'un individu n'est que la perception de l'individu lui-même et non pas une projection du soignant. Ainsi, le modèle Intermed intègre le soin dans un partenariat et un accompagnement humain qui débute par la reconnaissance de l'expérience unique que vit la personne et la signification qu'elle accorde à son expérience de santé. Le patient est vu comme partenaire de soin, ainsi, ses capacités, ses connaissances et compétences sont reconnues et considérées comme des ressources fondamentales.

Le concept du *caring* correspond à un engagement conscient du soignant à aider et accompagner le patient en s'appuyant sur des valeurs telles que le respect, la dignité humaine, la croyance au potentiel de développement de la personne, la liberté de choix et d'agir, la rigueur et l'intégrité. Ceci requiert des compétences et des savoirs multiples et complexes de la part des soignants, dont un savoir-être basé sur des valeurs d'ouverture, d'acceptation de l'autre, de disponibilité, de connaissance de l'autre dans une présence authentique et une réelle volonté d'*être avec* la personne. Les avantages de cette approche sont multiples aussi bien pour les patients que pour les soignants. En effet, des études rapportent une diminution de l'anxiété et une augmentation des connaissances en santé chez les patients ainsi qu'une satisfaction et une valorisation pour les soignants (Cara et al., 2016). Le modèle Intermed a intégré ces valeurs. L'ISP et ses partenaires considèrent le patient comme une personne unique. Ils ont une haute considération et estime de l'autre. Ils s'ouvrent à l'expérience singulière de l'autre sans projeter leur propre cadre de référence et en respectant ses droits. Ils reconnaissent la liberté d'action de la personne en veillant à ce que celle-ci soit suffisamment informée pour prendre ses propres décisions. Ils croient au potentiel de développement de la personne en la soutenant dans l'autogestion de sa santé, en l'accompagnant dans la prise de conscience de ses ressources et de ses forces, et en l'aidant à entrevoir des pistes de solutions pour répondre à ses besoins et faire des apprentissages. Ils basent leurs interventions sur des connaissances actualisées et des preuves scientifiques

qui leur permettent de dispenser des soins avec exactitude, conscience professionnelle et précision. Ils agissent avec authenticité, honnêteté et une éthique personnelle et professionnelle.

3.4. Prise de décision fondée sur une démarche éthique et des données probantes

L'ISP applique les principes éthiques dans sa pratique clinique ; elle donne l'information exhaustive au patient, lui laisse la liberté dans ses choix et établit avec lui une relation de collaboration qui prend en compte ses attentes et son projet de vie. L'ISP identifie et analyse les dilemmes éthiques qui se présentent dans les situations de soins (Hamric et al., 2014). Elle adopte une position de régulation dans l'équipe interdisciplinaire. Finalement, elle est capable de raisonner éthiquement, en recherchant dans la littérature et dans les textes de loi des éléments facilitant la prise de décision, ce qui lui permet de dépasser les difficultés rencontrées (Ambrosino et al., 2018). Par exemple, la patiente explique qu'elle souhaite arrêter le suivi en raison d'une surcharge de son emploi du temps. L'ISP prend le temps de poser des questions pour comprendre ses réticences et s'assure que la personne est en sécurité. Elle respecte la volonté d'interrompre le suivi mais reste à disposition.

L'ISP intègre par ailleurs la pratique fondée sur les données probantes (EBN) à son raisonnement clinique afin d'améliorer ses prises de décisions et ses résultats de soins grâce aux derniers savoirs scientifiques disponibles (Ambrosino et al., 2018; Hamric et al., 2014).

Partie II : Spécificités du rôle Intermed

4. Financement des prestations : un modèle financier à revoir

4.1. Le statut d'indépendant : une impasse

Le modèle financier Intermed, tel qu'appliqué à Medi-Centre durant ces 5 années d'expérimentation, se basait sur le statut indépendant de l'exercice infirmier à domicile, réglementé par l'article 7 de l'ordonnance sur les prestations ambulatoires remboursées par l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie, communément abrégée avec l'acronyme OPAS (Département Fédéral de l'Intérieur, 1995, 2012). Conformément à cet article, les infirmières facturent les prestations de soin effectuées selon l'évaluation des soins requis qui comprennent : évaluation, conseils et coordination (A1-3), examens et traitements (B), et soins de base (C) (Annexe IV). Ces prestations doivent être prescrites par le médecin traitant dans le cadre d'un mandat médical pour pouvoir être facturées à l'assurance-maladie du patient dans le cadre de l'assurance obligatoire des soins, communément appelée « assurance de base ».

Ce modèle financier a toutefois démontré ses limites dans le cadre du modèle Intermed. Il ne pose aucun problème lorsque l'ISP est la seule infirmière intégrée dans l'équipe soignante autour du patient ; elle peut effectuer et facturer des prestations d'évaluation, de conseil et de coordination (type A) prescrites par le médecin traitant dans le cadre d'un mandat médical à condition de facturer également des examens et traitements (type B) et/ou des soins de base (type C) délégués à des institutions employant des auxiliaires de soins par exemple.

En revanche, lorsque d'autres infirmières, à domicile par exemple, sont amenées à devoir intervenir auprès d'un patient, les procédures de remboursement se compliquent. Alors que l'évaluation de l'ISP porte plutôt sur la situation et la cohérence de la prise en charge multidisciplinaire, l'évaluation des soins à domicile se centre sur les besoins en soins. La distinction entre les deux, peu claire dans l'article 7 de l'OPAS, est parfois difficile à comprendre pour certaines assurances-maladies qui, sans clarification explicite et souvent chronophage de la collaboration entre les différents acteurs infirmiers, peuvent refuser le remboursement de ces prestations. Si certaines institutions ou associations de services de soins infirmiers à domicile sont disposées à coopérer pour déterminer les situations nécessitant l'intervention d'une ISP, organiser les suivis, construire des partenariats et expliquer les différents niveaux d'évaluation aux assurances-maladies, d'autres institutions n'ont pas été en mesure de le faire. S'ensuivent des prestations d'évaluation et des facturations à double que certaines assurances-maladies refusent de payer autour d'un même mandat médical dans la mesure où elles n'en comprennent parfois pas le sens.

Nous avons essayé, avec les conseils d'un expert dans le domaine des assurances-maladies, différentes alternatives sur la base d'un financement via l'OPAS, qui ont toutes conduit au même constat : une concurrence induite par ce système de financement, que nous n'imaginions pas au début, est apparue durant l'expérimentation du modèle Intermed et a progressivement engendré des problèmes de collaboration avec certaines institutions de soins infirmiers à domicile autour de situations complexes illustrées par la vignette C. Cette problématique n'est de loin pas spécifique au modèle Intermed. Les ISP du projet MOCCA financé par le canton de Vaud rencontrent en effet la même difficulté (Schütz et al., 2020). Gilles et al. (2019) constatent que des obstacles financiers mettent en péril les velléités collaboratives en soins intégrés dans plusieurs régions de Suisse.

4.2. Des alternatives à envisager

Réussir l'intégration des nouvelles organisations dépend du contexte du pays dans lequel elles sont mises en œuvre et leur financement nécessite la mise en place d'un mécanisme novateur (Schütz et al., 2020). Dans cette perspective, une alternative à ce modèle financier est testée depuis trois à quatre ans par certains centres de médecine générale en Suisse alémanique (Gysin et al., 2019). L'infirmière, qui y assure un rôle proche à celui de l'ISP Intermed, est salariée du médecin traitant et son activité n'est, par conséquent, plus soumise à l'article 7 de l'OPAS. Les prestations lui sont directement confiées par le médecin et son activité n'est plus tributaire d'un éventuel mandat médical partagé avec d'autres institutions de soins infirmiers et source potentielle de tensions collaboratives.

Si, au début de l'expérimentation du modèle Intermed, les médecins de Medi-Centre étaient peu favorables à cette alternative, la présentation de ce nouveau modèle financier par l'équipe de Gysin (2019) les a sensiblement ouverts à cette alternative. Entre temps cependant, et comme expliqué dans le point 10, les ISP Intermed ont perdu leur motivation face à tous les obstacles rencontrés, et cessé leur activité avant que nous puissions envisager l'expérimentation de ce nouveau modèle financier.

Suite à l'acceptation de l'initiative populaire de l'ASI pour des soins infirmiers forts en novembre 2021 (Confédération suisse, 2021), il est fort possible que certaines modalités de remboursement des prestations ambulatoires de soins infirmiers vont être modifiées et permettre une plus grande autonomie pour les infirmières dans les prochaines années. Le modèle financier optimal pour l'activité Intermed reste donc à inventer dans un cadre législatif et réglementaire amené à être réformé d'ici deux à trois ans.

Il faudra toutefois veiller à ce que ce nouveau cadre inclue l'entier des activités réalisables par l'ISP, tel que les activités de promotion de la santé, de prévention ou encore de coordination proactive dont certaines ne peuvent être financées par l'OPAS. Une coordination avant la fin

de l'hospitalisation d'un patient par exemple, par ailleurs recommandée par l'Office Fédéral de la Santé Publique (2018), permettrait de préparer sa sortie avec beaucoup plus de pertinence. Cependant, comme il s'agit d'une recommandation et non pas d'une réglementation, la plupart des assurances n'acceptent de financer des séances de coordination que si elles se déroulent le dernier jour d'hospitalisation, réduisant à néant toute proactivité.

5. Evaluation du patient

5.1. Evaluation globale

Chaque nouvelle prise en soins d'un patient commence obligatoirement par une évaluation globale de la situation, d'autant plus si elle est financée en fonction des règles de l'OPAS (1995, 2012). Cette évaluation a pour but de faire un premier bilan sur le statut clinique ainsi que sur les aspects psychosociaux et environnementaux du patient en s'appuyant par exemple sur le *Resident Assessment Instrument-Home Care* (RAI-HC) (Hawes et al., 1997), instrument d'évaluation largement utilisé dans les services de soins à domicile en Suisse (Monod et al., 2011). Cet instrument permet normalement de définir un plan de soins basé sur l'identification des besoins, des ressources et des préférences du patient ; son usage montre cependant des limites dans les situations complexes compte tenu des procédures souvent trop standardisées dans les grandes institutions de soins à domicile (Anchisi et al., 2014).

Si la notion de préférence du patient, entendue comme un choix explicite de sa part entre différentes alternatives, est relativement facile à saisir, celle de besoin mérite quelques précisions. Un besoin est défini par de Landsheere et Mialaret (1982) comme l'écart entre un état souhaité à plus ou moins courts termes (ex. bien-être, projet de vie, compétence dans la gestion de la santé, etc.) et un état donné actuel lié à ce même état souhaité. Cette définition, issue des sciences de l'Education et reprise en Santé Publique (Pineault & Daveluy, 1995), permet de saisir la nécessité d'une évaluation approfondie des besoins dans les situations complexes qui sont toutes singulières. Il est nécessaire, d'une part, de clarifier les attentes du patient et/ou de son entourage, souvent floues en termes de bien-être, de projet de vie, voire de développement de compétences et, d'autre part, de déterminer son état actuel de façon aussi approfondie que possible autant au niveau physique, psychique que social. Cela nécessite du temps et des compétences professionnelles.

Lorsque l'ISP Intermed se voit confier une situation complexe par le médecin, celle-ci procède à une première évaluation globale de la situation. Ce bilan lui permet de détecter des domaines qui nécessitent des prestations complémentaires, telles que des soins à domicile ou l'intervention d'autres acteurs de la santé (diététicienne, physiothérapeute, ...).

Si la situation nécessite uniquement du soutien à l'autogestion (*care management*), l'ISP propose essentiellement une démarche éducative et/ou motivationnelle tout en tenant compte de la singularité du patient (cf. chapitre 6 relatif à l'autogestion). En revanche, si la situation nécessite des prestations en case-management, l'ISP complète son évaluation en questionnant les besoins en coordination des différents prestataires (interinstitutionnels), la cohérence des soins reçus, ainsi que les besoins éducatifs du patient (cf. chapitre 5.3 sur l'évaluation de la cohérence de la prise en soins et 7 sur le case-management).

5.2. Examen clinique

Une autre partie de l'évaluation infirmière consiste en l'examen clinique (Cohen et al., 2016). Si cette pratique est couramment mise en œuvre à présent par les infirmiers et infirmières, elle revêt néanmoins un sens tout particulier pour l'infirmière ISP dans la mesure où elle constitue une porte d'accessibilité majeure à l'interprétation des symptômes du patient, contribuant en ce sens à soutenir l'autogestion de sa maladie. Par exemple, l'ISP utilise un outil approuvé de récolte de données comme le PQRSTUi (Annexe V), en questionnant particulièrement le « U » et le « i » afin de découvrir avec le patient la compréhension que celui-ci a de sa situation et l'impact de cela a sur sa vie (Cara et al., 2016). Le modèle Intermed met un fort accent sur l'accompagnement du patient dans une optique relationnelle humaniste. Il préconise de valoriser le sens et la signification que la personne donne à l'expérience de sa santé, de sa maladie et de son projet de vie.

5.3. Evaluation de la cohérence de la prise en soin

Un des rôles de l'ISP est d'évaluer la cohérence interprofessionnelle, voire interinstitutionnelle de la prise en soins. Ceci englobe les soins prodigués par les proches aidants, les médecins spécialistes, les soins à domicile, les services communautaires, etc. (figure 5). La première étape est de recenser les services et personnes gravitant autour du patient en fonction de l'évaluation de ses besoins, et d'identifier et traiter les zones susceptibles d'être lacunaires. Il est parfois nécessaire de faire de l'ordre dans la prise en charge en s'assurant de la cohérence entre les intervenants et les prestations fournies, les examens réalisés, etc., afin de permettre d'éviter les doublons et d'avoir toujours le bon professionnel, au bon moment pour le bon soin.

L'ISP se positionne ainsi comme une infirmière de 1^{ère} ligne auprès du médecin traitant qui lui délègue la coordination de la situation. Elle peut déléguer parallèlement des soins à d'autres partenaires. Pour autant qu'il n'y ait pas encore d'intervention à domicile de la part des infirmières, elle fait appel à un service de soins à domicile. Les objectifs de soins ainsi que le plan d'intervention de l'ISP et de l'organisation de soins à domicile doivent être complémentaires et spécifiques. En effet, l'évaluation globale conduite par l'organisation de

soins à domicile a pour finalité d'adapter le plan de soins en regard de son institution, tandis que le plan d'intervention de l'ISP est davantage transversal, c'est-à-dire, situé à un niveau interinstitutionnel.

Figure 5. Position méta de l'ISP Intermed, inspiré de (Office Fédéral de la Santé Publique, 2018).



Il est important pour la collaboration que les infirmières de l'organisation de soins à domicile partenaire ne voient pas l'ISP comme une concurrente à la facturation ou une menace pour leur rôle d'évaluatrice. Le rôle de l'ISP se situe au niveau de l'accompagnement interprofessionnel, voire interinstitutionnel, et s'appuie sur l'expertise des différents intervenants de la situation (Boult et al., 2009). C'est cette fonction d'aide et de coordination dans les situations complexes qui représente une réelle plus-value pour le soutien des professionnels du domicile.

Une infirmière indépendante de soins à domicile exprime sa satisfaction par rapport à sa collaboration avec une ISP :

Je sais que [l'ISP] va faire une évaluation à domicile généralement elle nous contacte tout de suite, pour nous donner sa vision de son évaluation. Après, clairement on va de toute façon réévaluer nous-même derrière donc au final on va faire nous-mêmes notre évaluation on va la mettre en lien avec ce que [l'ISP] nous avait transmis, on va faire un retour ensuite à [l'ISP] et puis en règle générale si il y a certaines choses à mettre en place comme aide au ménage, ce genre de choses, la majorité du temps c'est nous qui contactons les réseaux pour les mettre en place, à savoir s'ils ont les disponibilités et puis mettre en route le réseau autour du patient. (FG, 26.03.2018)

Si une évaluation, sur mandat d'un médecin Intermed, a déjà été faite par une organisation de soins à domicile, l'ISP demande à ce même médecin un nouveau mandat pour ses propres prestations ou de pouvoir intégrer un mandat déjà existant en fonction des pratiques collaboratives avec cette organisation. Pour autant que la collaboration interinstitutionnelle

puisse être envisagée, cette procédure administrative et financière ne pose pas de problème dans la mesure où, nous le rappelons, elle concerne moins de 10% des patients suivis par un médecin généraliste nécessitant l'intervention de soins à domicile⁹. Il s'agit par ailleurs de patients en situation de grande complexité qui nécessitent une vision plus distante et plus globale. Lorsque la situation se stabilise et que les besoins du patient en suivi rapproché diminuent, l'ISP se retire de la situation tout en restant vigilante par rapport à son évolution.

⁹ En 2019, sur l'ensemble des patients du médecin A bénéficiant de soins à domicile, 6.9% reçoivent également la prestation Intermed.

6. Soutien à l'autogestion

Dans la mesure où un patient est amené à gérer seul son traitement et sa ou ses maladie(s) chronique(s) la très grande majorité de sa vie (le temps passé avec des soignants représente en général moins de 1% de la vie du patient), la notion d'autogestion prend tout son sens. Il s'agit néanmoins d'une notion complexe comme le relèvent Van de Velde et al. (2019) qui en ont tenté, sur la base d'une revue de la littérature, une définition exhaustive à travers dix attributs classés en trois catégories :

- Attributs liés au patient directement : le patient devrait pouvoir participer activement et de façon responsable à la gestion de son traitement et le suivi de sa ou ses maladie(s). Il devrait également pouvoir faire face aux désagréments de son état de santé susceptibles de générer des émotions négatives telles que désespoir, tristesse, frustration ou colère.
- Attributs liés à l'environnement social du patient : le patient devrait pouvoir accéder aux informations nécessaires liées à la ou les maladie(s) dont il est affecté. Il devrait également pouvoir exprimer ses besoins, valeurs et priorités de façon autodéterminée afin d'individualiser sa manière de s'y prendre, condition essentielle pour maintenir une motivation intrinsèque à se prendre en charge. La relation avec les soignants devrait pouvoir évoluer vers un partenariat dans lequel, le soignant est reconnu comme expert de la maladie et le patient comme expert de sa vie avec sa ou ses maladie(s). Le patient devrait enfin pouvoir demander de l'aide à son entourage et à des pairs tout en faisant valoir son autonomie dans le sens de pouvoir décider l'aide nécessaire pour répondre à ses propres besoins.
- En résumé, l'autogestion est une tâche quotidienne et à vie qui nécessite le développement de compétences personnelles et qui inclut la gestion de tâches thérapeutiques, de la vie avec la maladie et des émotions qui y sont associées.

L'autogestion peut ainsi être soutenue par trois vecteurs complémentaires :

- Le soutien social de l'entourage du patient : famille, amis, voisins, collègues, etc.
- Le soutien de pairs, patients qui vivent la ou les mêmes maladie(s) et qui sont devenus des experts de la vie avec la maladie
- Le soutien des professionnels de la santé à travers l'éducation thérapeutique du patient et l'entretien motivationnel

L'ISP a un rôle à jouer dans les trois vecteurs de soutien à l'autogestion :

- Par rapport au soutien social de l'entourage ou des proches, l'ISP évalue :
 - la qualité du soutien perçu ; dans quelle mesure les objectifs des proches rejoignent-ils ceux du patient, respectent-ils ses valeurs et ses priorités ? En cas de divergence entre l'entourage et le patient, l'ISP tente de réorienter ce soutien

vers les priorités du patient et/ou aide le patient à gérer ce soutien sans nier ses propres priorités

- les besoins des proches pour leur permettre de soutenir le patient dans son autogestion de façon efficiente
- Par rapport au soutien des pairs, l'ISP propose au patient de contacter des associations de patients, des groupes d'entraide et/ou de soutien à l'activité physique, etc. Cela participe à son rôle dans la mobilisation des ressources communautaires pertinentes (cf. Tableau 1 « Fonctions et tâches de l'ISP » au chapitre 2.5).
- Par rapport au soutien des professionnels de la santé, l'ISP organise et participe à des activités d'éducation thérapeutique et/ou motivationnelles tout en tenant compte des besoins, valeurs et priorités du patient et de ses proches.

6.1. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est définie par l'OMS-Europe (1998) comme une activité éducative ou de formation, intégrée dans les soins, qui vise à « ,aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. »

L'ETP suit de façon plus ou moins explicite une démarche qui, en partant de l'évaluation des besoins éducatifs, permet au soignant, en collaboration avec le patient, de fixer des objectifs éducatifs, de mettre des moyens adaptés en place pour les atteindre et d'évaluer leur niveau d'atteinte. La démarche de l'ETP s'inspire des écoles interprofessionnelles d'Europe francophone en ETP (D'Ivernois & Gagnayre, 2008; Golay et al., 2010; Lacroix & Assal, 2011) (Annexe VI).

Les besoins s'expriment ici en termes d'écart entre, d'une part, un développement optimal de compétences en autogestion en fonction des priorités du patient et de son projet de vie et, d'autre part, le développement actuel de ces mêmes compétences.

La relation éducative, asymétrique au début de la vie du patient avec sa maladie et son traitement, devient de plus en plus horizontale au fur et à mesure que le patient développe ses compétences en autogestion ; elle passe ainsi d'une relation d'enseignement à une relation d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique développemental (Revillot, 2016) dans laquelle le patient atteint un niveau élevé d'empowerment et est pleinement reconnu comme expert de sa vie avec sa ou ses maladie(s).

Dans la vignette suivante, Monsieur Paul bénéficie d'une prestation d'ETP en care-management qui tient compte des problématiques interculturelles singulières à sa situation

B

Possibilités offertes par Intermed dans une prestation de care-management avec Monsieur Paul

Le médecin traitant propose au patient de voir l'ISP afin de l'aider à améliorer la gestion de son diabète et son hygiène de vie. Il lui assure que l'approche de l'ISP est centrée sur le patient et que le projet et les objectifs de soin seront fixés avec son accord. Le patient accepte de voir l'ISP avec certaines réticences.

Lors de la première rencontre, l'ISP effectue une évaluation globale de la situation qui permet de mettre en lumière le contexte biopsychosocial de Monsieur Paul. Plusieurs obstacles et limites, qui pourraient empêcher le patient de gérer sa maladie et d'atteindre ses objectifs, sont identifiés. Durant la deuxième rencontre, l'ISP procède à une évaluation des compétences et des ressources de Monsieur Paul qui contribueront à la réussite du projet thérapeutique. Ce deuxième entretien montre également l'impact de la culture et du contexte familial sur la gestion de la maladie. Etant donné que le patient a arrêté son suivi avec la diététicienne à cause d'un sentiment de non-respect de sa culture, l'ISP estime pertinent d'examiner avec attention l'aspect culturel.

Ressources :

- Le soutien de son épouse et de ses enfants.
- Un minimum de motivation liée à son souhait de retrouver une nouvelle activité professionnelle, ce qui nécessite une santé optimale
- La conscience des risques pour sa santé.
- Les expériences antérieures : il a réussi à arrêter sa dépendance au tabac.

Obstacles et limites :

- Le statut de chômeur : M. Paul est très soucieux de trouver un emploi. Il vit très mal chaque réponse négative à sa quête d'emploi qui devient sa priorité.
- La culture : il a beaucoup de difficulté à demander de l'aide à sa femme ou à ses enfants. Dans sa culture, le père de famille doit assumer seul.
- La culture : les repas sont hypercaloriques et non équilibrés. Souvent, la famille se contente d'un plat principal à base de viande et de beaucoup de féculents.
- La culture : être en surpoids est un signe de bien-être. M. Paul a une représentation favorable de l'obésité.
- La religion : M. Paul pratique le Ramadan, ce qui déséquilibre son diabète.
- Le manque de connaissances relatives à la maladie et aux traitements.

Afin de mettre en évidence l'impact de la culture dans cette situation, l'ISP fait recours au modèle du trèfle transculturel (Bodenmann & Jackson, 2011; Carrillo, 1999) (Annexe VII).

- L'ISP investit les croyances relatives à la maladie et aux traitements (expériences, perception, inquiétude, pratique parallèle, etc.) ; la maladie est un tabou. M. Paul a honte de sa maladie. Il refuse même d'en parler à ses parents au Togo afin d'éviter les éventuels jugements.
- L'ISP évalue les spécificités transculturelles (coutumes, nutrition, spiritualité, religiosité, confiance etc.) ; M. Paul est musulman pratiquant et ses problèmes de gestion de la maladie et du traitement s'aggravent durant le mois du Ramadan. Malgré les risques, il tient à jeûner.
- L'ISP s'intéresse au niveau d'alphabétisme, de lettrisme, aux compétences en santé et communicationnelles (écriture, lecture, calcul, besoin d'interprète) ; Monsieur Paul parle et écrit très bien la langue française.
- L'ISP identifie les déterminants sociaux de la santé (situation socioéconomique, statut social, facteurs de stress, supports sociaux etc.). Le statut de chômeur a un impact

négalif sur l'estime de soi de M. Paul et est un facteur de stress important car dans sa culture, l'homme doit travailler et subvenir au besoin de sa famille pour mériter le respect. Son indemnité de chômage ne lui permet plus d'aider ses parents au Togo.

Compétences :

L'ISP relève quatre compétences à développer en fonction des besoins identifiés comme prioritaires dans la situation de M. Paul parmi les dix compétences proposées par d'Ivernois et Gagnayre (2011) :

- Faire connaître ses besoins auprès des soignants, la diététicienne en l'occurrence dans la situation de M. Paul
- Informer son entourage : M. Paul serait probablement plus enclin à reprendre le contrôle de son diabète s'il pouvait compter sur l'appui de son entourage.
- Résoudre un problème de prévention : comment éviter les décompensations et les complications à moyens termes du diabète si M. Paul a perdu la motivation pour recommencer le traitement, une alimentation adaptée et une activité physique régulière.
- Adapter, réajuster, son traitement, l'alimentation et l'activité physique durant la pratique du Ramadan.

Objectifs :

L'ISP propose des objectifs éducatifs et les négocie avec M. Paul, tout en tenant compte de ses préférences, valeurs et priorités. Ils permettent d'orienter avec plus de pertinence les activités éducatives à mettre en œuvre :

- Exprimer de manière claire, aux soignants et son entourage, ses besoins, ses valeurs, sa culture, ses connaissances, ses projets, ses attentes ainsi que ses émotions.
- Découvrir une posture permettant de concilier une gestion optimale du diabète avec le respect de ses croyances et de sa culture
- Apprendre à mieux gérer le stress généré par sa situation de chômage pour diminuer l'impact sur le diabète et retrouver un minimum d'énergie pour reprendre le contrôle sur sa maladie

Moyens éducatifs :

- L'ISP, formée en sophrologie, propose un premier exercice de relaxation qui semble détendre M. Paul
- L'ISP propose une liste de témoignages vidéo sur Youtube, réalisées par des personnes diabétiques musulmanes, qui témoignent de la possibilité de concilier gestion du diabète, Ramadan et culture musulmane
- Intégrer son épouse, qui gère l'alimentation à domicile, dans les prochaines consultations et envisager une nouvelle consultation avec la diététicienne en faisant en sorte de pouvoir exprimer librement et clairement ses besoins liés à sa culture.
- L'ISP propose de revenir lors d'une prochaine consultation sur plusieurs de ses ambivalences (entretien motivationnel) :
 - o informer et solliciter sa famille pour l'aider à mieux gérer son diabète
 - o solliciter l'avis d'un Imam pour lui demander les éventuelles tolérances de l'Islam en cas d'atteinte à la santé.

Le fait que l'ISP prenne le temps nécessaire pour appréhender, avec davantage de pertinence, la situation de M. Paul dans sa globalité psychosociale et culturelle, permet l'émergence d'une nouvelle alliance thérapeutique entre le patient et un acteur ou une actrice du système de santé. Un suivi thérapeutique, au rythme du patient, est à nouveau possible.

6.2. L'entretien motivationnel

L'entretien motivationnel (Miller & Rollnick, 2006, 2013) est un modèle complémentaire aux méthodes d'éducation thérapeutique qui se centre sur les problématiques de motivation à changer une habitude de vie potentiellement à risque pour le patient. Inspiré des modèles socio-cognitifs des croyances en santé en psychologie de la santé et notamment du *health belief model* de Rosenstock (1966), l'entretien motivationnel nécessite une capacité d'écoute active très centrée sur la personne. Le soignant aide notamment le patient à clarifier son ambivalence à changer une habitude de vie problématique tout en renforçant, par son écoute réflexive, le discours du patient en faveur d'un changement.

Lié au processus de changement d'habitudes de vie selon Prochaska et DiClemente (Prochaska & DiClemente, 1984) qui rappelle que tout changement d'habitudes de vie est un risque, l'entretien motivationnel suit quatre processus :

- L'engagement dans une relation de confiance
- La focalisation sur un comportement précis au centre de l'ambivalence à changer ou non d'habitude de vie
- L'évocation des raisons de changer de comportement ou de maintenir son habitude de vie actuelle. Ce processus invite également le soignant à investiguer l'importance que le patient accorde au changement envisagé et la confiance qu'il pense avoir en lui pour mettre ce changement en route et le maintenir dans la durée.
- La planification d'un changement décidé par le patient afin de projeter le patient sur un changement effectif.

L'association francophone de diffusion de l'entretien motivationnel (AFDM) permet de découvrir et de développer sa compréhension de ce modèle d'intervention (cf. <https://afdem.org/>)

Dans la vignette suivante, inspirée d'une situation réelle rapportée par une ISP, Monsieur Vincent envisage de perdre du poids. L'ISP prend le temps nécessaire dans le processus de focalisation qui permet finalement, au bout de trois consultations espacées chacune de deux semaines, d'identifier la barrière la plus pertinente à la perte de poids et qui semble nettement plus complexe qu'un simple manque de volonté.

A

Possibilités offertes par Intermed dans une prestation de prévention secondaire avec Monsieur Vincent

Le médecin traitant propose à Monsieur Vincent de bénéficier d'un suivi préventif avec une ISP afin d'éviter la mise en place de traitements médicamenteux. L'objectif principal de ce suivi est d'envisager une perte de poids afin de baisser les taux de cholestérol et de sucre dans le sang sans avoir recours à des traitements médicamenteux. Actuellement, le patient pèse 95 kg pour 175cm de taille (BMI = 31).

Durant la première rencontre, l'ISP procède à une évaluation globale de la situation. Cette évaluation permet de recueillir un certain nombre d'informations au sujet de Monsieur Vincent et d'évaluer son niveau de compréhension par rapport aux valeurs biologiques communiquées par le médecin et aux risques et l'impact du surpoids sur son quotidien. Puis elle invite Monsieur Vincent à parler de sa fille, de ce qu'il apprécie dans son métier d'horloger et de ses projets si sa situation pouvait s'améliorer, ce qui permet d'établir un lien de confiance (processus d'engagement).

L'ISP, constatant que Monsieur Vincent parle explicitement de son problème de surpoids, le situe dans la phase de contemplation selon le modèle de changement d'habitudes de vie selon Prochaska et DiClemente (1984). Afin de mieux comprendre où se situe le cœur du problème (processus de focalisation), elle l'invite à expliquer en quoi le surpoids lui apparaît comme problématique (processus d'évocation) et qu'est-ce qu'il lui semble le plus difficile à dépasser pour entrer dans un véritable processus de perte de poids.

Monsieur Vincent présente avec pertinence sa compréhension des risques que le surpoids pourrait occasionner à plus ou moins longs termes sur sa santé et explique les obstacles qu'il perçoit : son manque de temps pour reprendre une activité physique régulière alors qu'il se doit de rester auprès de sa femme, son incapacité à résister à sa boulimie nocturne (il se lève la nuit pour manger du pain et de la charcuterie et/ou des biscuits avec un yaourt lorsqu'il n'arrive pas à dormir), sa peur de devoir fumer davantage pour gérer son anxiété s'il devait s'interdire ses épisodes compensatoires de boulimie .

Lors de la seconde consultation, l'ISP revient sur ce qu'ils avaient échangé lors de la consultation précédente et lui demande où il en est aujourd'hui. Monsieur Vincent affirme que la perte de poids devient de plus en plus cruciale, mais qu'il ne sait pas du tout comment il peut réaliser cela. L'ISP comprend que le patient accorde une importance élevée au besoin de perdre du poids, mais s'interroge sur la confiance qu'il pense avoir en lui pour la réaliser. Elle lui demande d'autoévaluer, sur une échelle de 1 à 10, la confiance qu'il pense avoir en lui pour réussir à perdre du poids. Monsieur Vincent répond 3 sur 10. L'ISP lui demande pour quelles raisons la confiance est déjà à 3 et non pas 1. Monsieur Vincent répond qu'il sait qu'il peut le faire étant donné qu'il avait déjà réussi à le faire par le passé : il avait connu un épisode de surpoids durant son adolescence qu'il a pu perdre grâce au sport (vélo et football). Il rajoute également qu'il sait pouvoir compter sur sa femme et sa fille qui sont prêtes à l'accompagner et à l'aider dans cette perte de poids ; il ne peut pas se permettre de leur demander davantage, sa femme étant déprimée et sa fille étant trop jeune et ayant bien d'autres choses à faire que de s'occuper de ses parents.

Après avoir résumé les propos de Monsieur Vincent, l'ISP lui demande ce qu'il lui faudrait pour que la confiance en soi pour perdre du poids passe de 3 à 5 sur 10. Monsieur Vincent répond instantanément : « *du temps pour m'occuper de moi* ». L'ISP reformule mot à mot ce que le patient vient de dire : « *du temps pour vous occuper de vous* », reflet simple qui permet de renforcer le questionnement chez Monsieur Vincent et de l'inviter à développer. Le patient explique alors qu'il manque cruellement de temps car il doit soutenir sa femme déprimée, partager du temps avec sa fille qui doit souffrir de la situation familiale, chercher un emploi, faire le ménage, les repas, la vaisselle, etc. Sa situation de chômage, sa prise de poids, la dépression de sa femme, l'avenir de sa fille le préoccupent et génèrent en lui une anxiété qui le dissuadent encore davantage de prendre soin de lui et de résister à ses accès de boulimie nocturne lorsque l'insomnie s'installe.

L'ISP résume ce qu'elle comprend des propos de Monsieur Vincent en relevant qu'il se sent un devoir de venir en aide à ses proches et s'interroge sur la possibilité inverse à laquelle il semble ne pas croire : « *comment vos proches, votre femme et votre fille, pourraient-elles vous venir en aide ?* » (Processus de focalisation). Monsieur Vincent paraît d'abord heurté par cette question puis répond qu'elles ne peuvent pas vu leur état ou leurs obligations. L'ISP lui demande quel niveau de certitude il accorde à cette affirmation : « *Dans votre discours, vous semblez dire que votre femme et votre fille*

n'ont que des problèmes de santé ou des obligations. Vous ne semblez leur accorder que très peu de ressources. Si elles pouvaient malgré tout vous aider à perdre du poids, que pourraient-elles faire ? » (reflet complexe suivi d'une question ouverte). Monsieur Vincent, après un moment de réflexion silencieuse, répond que sa fille pourrait peut-être contribuer davantage au ménage, que sa femme n'a peut-être pas besoin de sa présence en continu. L'ISP l'invite à poursuivre après avoir répété les propos de Monsieur Vincent : *« que pourraient-elles encore faire ? »*. Monsieur Vincent répond : *« Ma fille aimait bien faire du vélo avec nous ; peut-être serait-elle d'accord de refaire des tours avec moi ? Mais, dans ce cas, qui s'occuperait de ma femme ? »*. (Processus d'évocation)

L'ISP et Monsieur Vincent comprennent tous deux qu'un des leviers essentiels pour envisager une perte de poids se situe sur l'autorisation qu'il pourrait s'accorder à prendre davantage du temps pour soi (processus de focalisation). Ce qui nécessite un allègement de son soutien à ses proches, sa femme et sa fille, envers lesquelles il pourrait reconnaître davantage de ressources personnelles pour dépasser leurs difficultés, voire l'accompagner pour reprendre une activité physique.

La suite de la dynamique motivationnelle se centre sur un processus d'évocation autour de cette nouvelle ambivalence que l'ISP résume ainsi : *« vous êtes actuellement dans une tension entre deux modes de pensée potentiellement contradictoires : d'un côté, vous êtes convaincu que vos proches ont besoin de vous et ne peuvent pas vous aider et d'un autre côté, vous commencez à envisager que vos proches pourraient se dispenser un peu de vous pour que vous preniez soin de vous, voire pourraient même vous aider »*.

Au terme de la troisième consultation, Monsieur Vincent semble décidé à refaire régulièrement du vélo, parfois avec sa fille, et laisser sa femme plus souvent seule qui lui aurait affirmé qu'elle préfère le voir prendre soin de lui plutôt que de le voir déprimer avec elle. Monsieur Vincent imagine également que la reprise du vélo pourrait réduire ses insomnies et les risques de boulimie nocturne.

Entrant peu à peu dans un processus de planification, pertinent avec le stade de détermination selon le processus de changement d'habitude de vie, l'ISP demande à Monsieur Vincent quelles sont les bonnes raisons de vouloir reprendre une activité physique, ceci permettant de renforcer la conviction du patient dans ses décisions. Monsieur Vincent énumère trois raisons principales que l'ISP lui reflète aussitôt : perte de poids, lien renforcé avec sa fille, meilleure sensation dans son corps ce qui lui permettrait également d'apporter un soutien de meilleure qualité à sa femme.

L'ISP lui demande enfin quel est son objectif en termes de perte de poids. Ce dernier dit vouloir perdre environ 20 kg en une année. Mesurant les risques élevés d'échec, sans tenir compte des risques de perturbations biologiques hautement probables en visant une telle perte de poids, l'ISP invite Monsieur Vincent à la prudence en lui proposant de diviser son ambition par deux : 10 kg de perte de poids en une année serait déjà un premier pas important qui pourrait être poursuivi par la suite s'il le souhaite.

7. Case management dans les situations complexes

7.1. Une coordination en position méta

L'ISP Intermed accompagne l'ensemble des partenaires impliqués dans le suivi thérapeutique dans une position méta, telle que l'Office Fédéral de la Santé Publique (2018) le suggère (Figure 6).

Figure 6. Position méta de l'ISP Intermed, inspiré de l'Office Fédéral de la Santé Publique (2018)



L'ISP dispose d'une bonne connaissance des différents partenaires de soin : institutions de soins à domicile, professionnels indépendants de différentes disciplines (ergothérapeutes, physiothérapeutes, médecins spécialistes...), association d'information et d'orientation telle qu'AROSS dans le canton de Neuchâtel, hôpitaux somatiques et psychiatriques de la région, etc. Elle connaît leurs missions, leur rôle et leurs ressources, ce qui lui permet de mieux coordonner les soins tout en favorisant la collaboration interprofessionnelle et interinstitutionnelle.

Cette position méta lui permet de gérer l'élaboration d'un plan de soins négocié en commun pour assurer un accompagnement de proximité et personnalisé cohérent. Elle possède tout un éventail de compétences à la fois cliniques, relationnelles, collaboratives et administratives. Elle est en mesure de nouer des relations en tant qu'intermédiaire et négociatrice. Elle dépasse les clivages professionnels et organisationnels, tout en nouant un lien fort avec les patients et leurs proches.

La situation de soin fait l'objet d'évaluations régulières, de manière à assurer des soins adéquats et une aide optimale en tout temps. La *case manager* évite que les patients ne développent une dépendance par rapport à elle, en mettant tout en œuvre pour qu'ils soient capables de gérer leurs maladies.

La mise en perspective des différentes perceptions et compréhensions de la complexité de la situation est un préalable à toute pose d'objectifs soignants partagés. Elle nécessite une écoute et une analyse de la situation telle que perçue par les différents acteurs impliqués afin d'en tirer les enjeux, les tensions éventuelles, les priorités, etc. Une ISP en témoigne :

Avant même d'arriver à des objectifs partagés y a quoi comme vécu pour chacun des membres de la situation et c'est ça qui nécessite du temps... voilà c'est le recueil de tout ça et à partir de là on peut mettre les choses sur la table et dire euh où on va ensemble... (FG Financement, 19.09.2018)

Quant au médecin de premier recours, il a un rôle crucial afin de faciliter l'intégration de l'infirmière ISP dans une prise en soin avec plusieurs intervenants. Il leur présente son rôle, son champ d'action ainsi que la plus-value souhaitée par son intégration dans l'équipe.

7.2. Le Plan de Soins Partagé : un outil indispensable

Si le Dossier Electronique du Patient (DEP) permet des échanges d'informations, ces dernières devraient pouvoir être structurées et actualisées à travers des modules complémentaires : le Plan de Médication Partagé (PMP) représente certes un outil très utile, mais il devrait être complété d'un plan de soins partagé (PSP) permettant de garantir le suivi conjoint de la prise en soin ainsi que des échanges automatiques d'informations (Schusellé Filliettaz et al., 2016).

L'ISP Intermed dispose d'ores et déjà du PSP de la société Colnec-Health SA (Annexe VIII) qui devra encore pouvoir être connecté aux dossiers électroniques des autres institutions afin de ne pas devoir multiplier les saisies de données : médecin traitant, hôpital, soins à domicile notamment. Grâce à l'utilisation du PSP actuel par l'ISP Intermed, chaque partenaire est identifié dans la collaboration interprofessionnelle. Son action et son impact sur les interventions des autres sont connus de façon quasi simultanée. Chacun est amené à consigner ses interventions et ses observations dans l'outil partagé au-delà de son périmètre institutionnel. L'ensemble de ces interactions influence l'atteinte de l'objectif ou sa réévaluation dans un processus continu centré sur le patient (Bramaud du Boucheron et al., 2021).

7.3. Un case management qui valorise l'intelligence collective

L'ISP, en exerçant un leadership transformationnel, va également favoriser l'intelligence collective et ses différents niveaux (Zaïbet, 2007). Dans la dimension cognitive, ce leadership de l'ISP va permettre l'expression de chacun et un dialogue régulier autour des situations de soin, mais également de la compréhension de ce que le soin doit être. C'est ainsi une représentation partagée qui est co-créée, sous-tendue par des références théoriques partagées au-delà des disciplines des différents acteurs de santé. Ces échanges réguliers aboutissent

alors à l'émergence de consensus au niveau des situations de soin, consensus qui sont à leur tour transcrits dans des actions concertées auprès des bénéficiaires. De fait la dimension relationnelle est au cœur du leadership transformationnel. Investie d'une posture d'humilité, l'ISP exerce son leadership en reconnaissant les compétences de chacun des professionnels et leur nécessaire complémentarité. Elle valorise une approche interprofessionnelle autour d'un projet de soin porté par le collectif. Elle assure ainsi une prise en charge optimale caractérisée par la continuité des soins dans un climat de confiance réciproque, tant entre les professionnels qu'avec le patient et ses proches.

L'infirmière ISP est un peu le chef d'orchestre qui permet la mise en synergie des capacités et potentialités de chacun des membres, y compris bien sûr du patient en considérant l'ensemble des membres comme inhérents à un système en mouvement perpétuel, se redéfinissant constamment dans un équilibre sans cesse à réinventer et à orchestrer

7.4. Patient advocacy ou la défense des intérêts et priorités du patient

L'ISP aide le patient à s'orienter dans le système de santé et à coordonner les interventions de soin dans le respect de ses souhaits et de ses priorités. Elle plaide si besoin la cause du patient auprès du médecin, voire dans le cadre de la collaboration interprofessionnelle (Hamric et al., 2014). Elle organise par exemple une fenêtre thérapeutique, en accord avec le médecin, pour permettre au patient de réajuster son cadre de vie aux contraintes des traitements. Dans la situation d'une autre dame, elle questionne la pertinence de plusieurs prestations proposées alors qu'elles ne répondent ni aux besoins ni aux priorités de la patiente.

Elle peut aussi jouer le rôle de médiateur entre le médecin et les différents professionnels, ou entre le patient et sa famille, afin de faciliter la communication et rétablir certaines relations (Ambrosino et al., 2018). L'ISP reçoit par exemple un téléphone d'une dame brésilienne qu'elle suit depuis longtemps. Cette dernière est analphabète et a des problèmes d'alcoolisation régulière. Elle appelle l'infirmière car elle doit aller chez le dentiste et elle ne comprend pas qu'il veuille lui arracher toutes les dents. L'ISP prend beaucoup de temps pour essayer de comprendre la patiente. Il s'avère que la patiente avait déjà eu un rendez-vous chez ce dentiste. Ce dernier avait alors constaté l'état catastrophique de sa dentition. Devant l'ampleur de la dégradation bucco-dentaire, il ne voyait d'autre solution qu'une prothèse totale, en haut et en bas. Il avait communiqué cet avis à la patiente qui n'avait pas eu de réaction négative marquée. Sans doute n'avait-elle pas tout compris du fait de la barrière linguistique. Cependant, cette fois qu'elle a saisi l'intention du dentiste, elle réagit beaucoup plus vivement et refuse les soins avec véhémence. L'ISP, dans sa fonction de médiation, décide d'accompagner la patiente chez le dentiste afin de la rassurer et d'expliquer au dentiste les questionnements et les sources d'inquiétude de la dame.

Son rôle de médiateur apparaît également dans la coordination, tant entre les professionnels, qu'entre professionnels et patients. Elle intervient par exemple au nom d'une patiente auprès de son curateur pour insister sur la mise en œuvre d'un réseau. La patiente tente de joindre son curateur depuis plusieurs semaines sans avoir de réponse et se sent lésée.

Outre ce rôle de médiateur, l'ISP a donc aussi un rôle de facilitateur. De par sa position centrale, elle a une ouverture et une influence plus importantes envers les autres professionnels. L'ISP, comme un interprète culturel, peut faciliter également la relation entre les professionnels (qui ne saisissent pas toujours tous les enjeux ou les difficultés des autres interventions) et les patients eux-mêmes (parfois désarmés ou en totale incompréhension du système de soin).

L'ISP peut s'appuyer sur la taxonomie des besoins de Bradshaw (1972) pour mettre les besoins perçus par tous les acteurs en perspective et en discuter de façon plus explicite en équipe interprofessionnelle. Cette taxonomie, issue de la santé publique, classe la perception des besoins en fonction des acteurs en présence et de leurs critères :

- Les besoins normatifs sont habituellement avancés par les professionnels de santé en s'appuyant sur des normes basées sur des standards. Il peut s'agir de valeurs normatives d'indicateurs cliniques (tension artérielle, glycémie, poids corporel, etc.), d'habitudes de vie favorables au maintien de la santé (activité physique régulière, alimentation saine, etc.).
- Les besoins exprimés sont les demandes explicites des patients ou des proches formulées en termes de plaintes, de besoins de traitement, etc.
- Les besoins ressentis sont des perceptions de besoins mal identifiés et/ou qui émergent de façon implicite d'une analyse plus approfondie de la situation psychosociale vécue par le patient.

Bien que la taxonomie rajoute la notion de « besoins comparatifs », nous ne les mentionnons pas ici dans la mesure où ils supposent que des patients pourraient être comparés à d'autres patients dans des situations similaires.

Bradshaw avance l'idée que la détermination la plus pertinente des besoins tient compte des trois catégories présentées ici : il s'agirait de trouver un compromis entre des besoins normatifs, des demandes explicites et des besoins ressentis tels que définis précédemment.

En reprenant la vignette C, nous pourrions formuler les différentes perceptions des besoins de la façon suivante :

C

Clarification des besoins perçus en fonction des différents acteurs dans la situation de Madame et Monsieur Didier, en case management.

La clarification des besoins se base sur la taxonomie des besoins selon Bradshaw (1972) : elle permet de catégoriser la perception des besoins en fonction des différents acteurs impliqués dans la situation.

Demands explicites :

Besoins exprimés par Madame Didier :

- Conserver au maximum son autonomie et son indépendance
- Conserver des liens avec leur fille en situation de handicap et placée en institution
- Eviter l'isolement en allant régulièrement rendre visite à des amis

Besoins exprimés par la belle-fille aînée :

- Mettre ses beaux-parents dans un cadre sécurisé, évoquant un placement définitif et le retrait du permis de conduire de Monsieur Didier

Besoins exprimés par le fils cadet :

- Eviter tout acharnement thérapeutique et favoriser une fin de vie de qualité, ce qui exige le respect des demandes de sa mère quitte à prendre quelques risques.

Besoins normatifs :

Interprétation des besoins par le service de soins à domicile :

- Assurer la sécurité du couple Didier, d'une part, en augmentant l'aide à domicile pour le ménage et les repas à domicile et, d'autre part, en procédant à des modifications à l'intérieur de la maison (suppression des tapis, changement de la cuisinière)

Interprétation des besoins par le néphrologue qui suit Monsieur Didier et qui interpelle régulièrement le médecin traitant :

- Prendre une décision par rapport à une éventuelle hémodialyse de Monsieur Didier.

Interprétation des besoins par le neurologue qui suit Monsieur Didier qui conseille le médecin traitant :

- Mieux comprendre la nature et l'évolution des troubles démentiels de Monsieur Didier, conformément aux pratiques probantes.

Besoins ressentis analysés par l'ISP après avoir écouté les différents acteurs impliqués dans la situation :

L'analyse des besoins est présentée dans l'illustration d'une gestion de cas complexe en point 7.5.

L'impact psychologique d'une relation de proximité comme celle de l'ISP avec le patient n'est cependant pas à sous-estimer. La juste distance professionnelle est une dimension à garder à l'esprit et à réinterroger régulièrement. En effet, du côté du patient comme de l'infirmière peuvent se créer des liens de dépendance peu adéquats. L'infirmière ISP peut entrer, malgré elle, dans une relation maternante, voire infantilisante, et exercer à son insu une forme de chantage affectif favorisant ainsi la dépendance du patient. Ce dernier, de son côté, peut voir

dans cette relation une forme de symbiose rassurante et concevoir l'infirmière ISP comme une béquille indispensable à sa vie quotidienne. Il en résulte indirectement une perte d'autonomie.

L'ISP se doit par conséquent de rester vigilante à tout risque de dépendance affective, notamment lorsque des signaux d'alerte sont perçus. Une patiente, lors d'un entretien dans le cadre de la recherche-action, tenait par exemple les propos suivants¹⁰ :

Mais après moi j'ai un relationnel avec XXX [prénom de l'ISP], je sais pas, pour moi c'est une amie c'est une confidente, c'est une aide plus que précieuse, parce que ben elle est toujours à l'écoute moi je peux, je peux y envoyer un message quand j'ai envie, je peux lui dire ce que je pense, si des fois je trouve que c'est pas juste je lui dis, [...] donc pour moi, XXX [prénom de l'ISP] c'est ben c'est beaucoup de choses... (Patient AA001, du 19.11.2018)

7.5. Illustration d'une gestion de cas complexe

Dans la vignette suivante, l'ISP tente de redonner du sens au suivi du couple Didier dans une situation complexe.

C	Possibilités offertes par Intermed
<p>Les situations relatives au <i>case management</i> sont particulièrement complexes et demandent une grande expertise de la part de l'ISP. La prise en charge de ce type de situation passe par plusieurs étapes.</p> <p>Consultation 1 : Evaluation de la situation à domicile</p> <p>Après avoir eu l'accord de Madame Didier pour venir une première consultation à domicile, l'ISP effectue une évaluation globale de la situation afin d'identifier les problèmes et les ressources existantes, notamment au niveau du logement. Après s'être présentée, elle invite Madame Didier à s'exprimer sur sa famille, son projet de vie, ses inquiétudes actuelles, et comment elle conçoit le soutien qu'on lui propose à domicile. Elle en profite pour faire un examen clinique rapide de Monsieur Didier, d'une part, en fonction des comorbidités recensées dans le dossier médical et de Madame Didier, d'autre part, pour estimer ses capacités visuelles notamment.</p> <p>L'ISP demande à Madame Didier l'autorisation de s'entretenir également avec ses deux fils et la référente du service de soins à domicile pour mieux comprendre l'ensemble de la situation. « <i>Pourquoi pas</i> » répond Madame Didier en lui rappelant qu'il est difficile de rencontrer ses deux fils en même temps et au même endroit, vu leurs difficultés à s'entendre.</p> <p>Consultation 2 : Prise de rendez-vous avec l'entourage et le service de soins à domicile</p>	

¹⁰ Cette dérive, repérée au début de la recherche-action a été rapidement communiquée aux ISP qui ont veillé à ce que ce risque n'augmente pas.

L'ISP invite les deux fils et belles-filles à une consultation à son bureau au centre médical. Elle les reçoit séparément à deux jours d'intervalle. L'ISP s'entretient également avec la référente du service de soins à domicile qui lui exprime son désarroi dans cet accompagnement et son soulagement de voir que le médecin traitant décide enfin de mettre des moyens complémentaires pour clarifier les objectifs de ce suivi.

Analyse de la situation :

L'ISP clarifie les besoins des différents acteurs rencontrés tout en mettant les priorités de Madame Didier au centre (cf. illustration de la vignette C du point 7.4 sur la défense des intérêts du patient). Elle présente son analyse au médecin traitant de la façon suivante :

- Madame Didier vit actuellement plusieurs deuils liés à sa propre santé et celle de son mari. Elle est également inquiète par rapport à l'avenir de sa fille en situation de handicap, se demandant comment ses deux fils, qui ne s'entendent pas vraiment, pourront s'occuper d'elle une fois qu'elle aura quitté ce monde.
- Madame Didier a besoin de contacts sociaux pour gérer ses différents deuils et inquiétudes par rapport à l'avenir notamment (coping centré sur la recherche d'un soutien social). Ainsi, toute entrave à son autonomie et son indépendance sont perçues comme des menaces au maintien de contacts sociaux qui semblent vitaux pour elle.
- Madame Didier dispose de nombreuses ressources personnelles pour faire face aux situations : une force de caractère qui se manifeste par une grande persévérance, des facultés de résilience (elle s'est relevée plusieurs fois dans sa vie), le développement des autres sens de perception de l'environnement pour compenser la perte de sa vision. Par exemple, elle maîtrise parfaitement la cuisinière à gaz à l'aide de son ouïe qu'elle a affinée.
- Madame Didier vit également une ambivalence non-dicible, voire « tabou » entre un souhait de prolonger sa vie avec son mari et celui de le voir partir définitivement (mourir) pour retrouver une plus grande liberté. Elle ne peut évidemment pas exprimer cette ambivalence affective à ses fils. Il est, en tous cas, hors de question de le placer en institution tant qu'elle peut encore s'en occuper à domicile.
- Le fils aîné se sent une grande responsabilité dans le soutien à ses parents ; il a toujours été un pilier sur lequel sa mère comptait. Cette perception de responsabilité est largement renforcée par son épouse.
- La belle-fille cadette supporte très mal la place que prend la belle-sœur aînée dans les décisions qui concernent ses beaux-parents.

Au terme de cette présentation, le médecin traitant soutient l'idée d'organiser un réseau assez rapidement

Consultation 3 : Organisation d'une rencontre de réseau

L'ISP organise une rencontre de réseau, qui aura lieu un mois après la consultation 2, autour de Madame Didier avec ses fils et belles-filles et la référente du service de soins à domicile pour échanger autour des besoins et des objectifs du suivi thérapeutique. Monsieur Didier n'est pas invité

à cette rencontre en raison de ses troubles cognitifs qui pourraient l'angoisser et perturber le bon déroulement de la séance.

L'ISP pose dès le départ une charte de fonctionnement qui préconise le respect mutuel, le droit à tous de s'exprimer, l'écoute pour entendre les autres acteurs présents. Ceci permet d'emblée de réduire les craintes de la belle-fille cadette de voir son aînée imposer ses points de vue. Après que chaque personne ait pu exposer sa perception des besoins et des objectifs, l'ISP expose sa compréhension de la situation tout en veillant à ne heurter aucune personne.

Alors que le médecin traitant rejoint la rencontre, l'ISP redonne la parole à chaque personne pour que chacun puisse partager ses réactions à la synthèse de l'analyse des besoins qui vient d'être présentée.

Au terme de la rencontre de réseau, un consensus semble se dégager autour de certains points :

- Reconnaissance par tout l'entourage du besoin de contacts sociaux de Madame Didier, de son inquiétude pour sa fille en situation de handicap et de son souhait de rester le plus longtemps possible à domicile avec son mari : pour ceci, l'ISP se propose d'élaborer un calendrier pour permettre aux deux fils et belles-filles de se coordonner à distance dans leur soutien à leur mère et belle-mère dans les activités suivantes : se rendre aux consultations médicales prévues, effectuer les courses alimentaires, rendre visite au moins une fois par mois à leur fille. Ils et elles s'engagent également à se coordonner pour inviter leurs parents, beaux-parents, leur sœur et belle-sœur à dîner au moins un dimanche par mois.
- Reconnaissance par Madame Didier des besoins exprimés par les autres acteurs pour pouvoir l'accompagner en sécurité dans son maintien à domicile : retrait définitif du permis de conduire de son mari pour autant que l'on trouve un autre moyen de locomotion, aide pour le ménage. Elle reste cependant opposée à toute livraison de repas à domicile et à tout réaménagement de son domicile mise à part la mise en place de quelques barrières de sécurité.
- L'ISP s'entretiendra seule avec Monsieur Didier pour tenter de saisir ses volontés par rapport à sa fin de vie (directives anticipées). Elle organisera par la suite une nouvelle rencontre de réseau réduite à la famille et avec le médecin traitant pour échanger sur l'éventualité d'une hémodialyse, d'une part, et d'un scanner cérébral, d'autre part.
- L'ISP ouvrira un plan de soins partagé auquel participeront les fils de Madame Didier, le médecin traitant et la référente du service de soins à domicile. Madame Didier y renonce d'emblée puisqu'elle n'a ni smartphone ni ordinateur et qu'elle ne pourrait de toute façon rien lire. Le PSP permettra à tous les acteurs professionnels et aux fils de se coordonner et de partager leurs points de vue autour des objectifs qu'elle proposera sous peu et liés au consensus qui émerge.

Consultation 4 à distance avec les fils et la référente du service de soins à domicile : objectifs du plan de soins partagés

L'ISP propose objectifs à évaluer régulièrement

- Propreté suffisante du logement grâce à l'aide au ménage instaurée par la référente des soins à domicile
- Alimentation et état de santé : maintien du poids corporel de Madame et Monsieur Didier
- Humeur stable de Madame Didier à travers notamment le maintien de contacts sociaux suffisants
- Coordination optimale entre les fils et belles-filles autour des besoins de Madame Didier

L'ISP propose de superviser cette nouvelle organisation pendant une période de trois mois au terme desquels elle se retirera pour autant que les quatre objectifs soient toujours atteints.

8. Leadership de transformation du système de soin vers un nouveau paradigme

L'organisation de l'activité de l'ISP au sein d'un centre médical pluridisciplinaire répond à une vision du travail partagé dans laquelle l'ISP, en tant que leader, se veut avant tout moteur de l'engagement des personnes. Cet engagement vise à la fois l'atteinte des objectifs auprès des patients, mais également une satisfaction et une valorisation spécifique pour les collaborateurs eux-mêmes. Le leader a comme objectif de transformer ses collaborateurs eux-mêmes en leaders qui disposent d'une autonomie pour réaliser leur objectif et donner un plein épanouissement à leur propre potentiel (Brevil, 2018). Ce leadership informel envers ses collègues les amène peu à peu vers une approche plus holistique et réellement centrée sur la personne (Hamric et al., 2014). Ce changement d'approche au niveau micro de la relation soignante implique tôt ou tard des changements à un niveau méso et plus particulièrement dans l'organisation du centre médical. Ces changements prendront progressivement sens et l'évidence de leur nécessité émergera spontanément de l'ensemble de l'équipe le moment venu avec l'aide de l'ISP qui dispose d'une vision d'ensemble des besoins des uns et des autres dans l'équipe (Hamric et al., 2014).

Selon Bass et & Riggio (2010), le leadership transformationnel englobe cinq composantes : le charisme, l'influence idéalisée, la motivation inspirationnelle, la stimulation intellectuelle et la considération individualisée. Avec le charisme, l'ISP est reconnue pour avoir un certain pouvoir, fait de compétences avérées mais aussi d'un savoir être particulier. Elle s'appuie pour cela sur une communication verbale et non-verbale particulièrement bien développée. Par son influence idéalisée, le leader met tout en œuvre pour partager son rôle et les prises de risque associées avec ses collègues. Il est ainsi apprécié et suscite la motivation. Les valeurs communes sont un puissant moteur d'action. C'est en partageant sa vision de l'activité collaborative que l'ISP peut réellement susciter la motivation inspirationnelle, une forme de motivation particulière qui agit pour fédérer un collectif, promouvoir la confiance et accorder une place à chacun. En renforçant les compétences, elle vise à transcender l'esprit de compétition ou de territoire individuel au service d'une mission. La remise en question régulière

et constructive permet de favoriser la stimulation intellectuelle et devient le fondement même de la créativité, ouvrant grand la porte au développement. L'erreur n'est pas vue de manière négative mais comme un moyen d'apprentissage à dépasser pour améliorer les pratiques. Un dernier attribut du leadership transformationnel se veut être la considération individualisée. L'ISP accorde une attention spécifique à chaque personne, veillant à son épanouissement personnel et à sa satisfaction, mais aussi à ses besoins particuliers. La communication est soignée et la délégation se fait dans un climat d'empathie et de respect. La responsabilisation est ainsi vécue comme un défi enthousiasmant.

Cette forme de leadership, qui cherche à développer l'intelligence collective dans une relation la plus symétrique possible, a des effets très positifs tant pour les collaborateurs que pour les patients. En effet, on relève chez les collaborateurs une grande satisfaction dans leur activité, couplée avec un bien-être avéré. Cela se répercute chez les patients dont la satisfaction va de pair avec une prise en charge de qualité. A l'inverse des modes de leadership relevant davantage d'une forme de pouvoir coercitif, le leadership transformationnel se veut plus globalement horizontal et favorise l'engagement de chacun (Plane, 2013). Ce mode de fonctionnement, inspiré du management paradoxal (Zara, 2016), voire interstitiel (Orvain, 2019), favorise l'adaptabilité, la réactivité et l'engagement des partenaires de soins. Ainsi, chaque partie peut développer son autonomie et sa créativité, tout en synchronisant ses efforts en communiquant. Dans le projet Intermed, l'ISP de Medi-Centre a reconnu que cette forme de leadership était particulièrement appropriée à son fonctionnement au sein de la structure. Par exemple, elle a invité les autres professionnels du cabinet médical à se former à l'éducation thérapeutique et à l'entretien motivationnel qui nécessite une réelle centration sur la personne. Une formation interprofessionnelle a été organisée au sein du centre médical suite à laquelle nous avons pu constater une évolution paradigmatique dans les propos des médecins notamment. En revanche, l'ISP Intermed a fait le constat d'une nécessaire légitimité qui doit lui être accordée pour que son rôle puisse être investi pleinement. Elle a relevé ce paradoxe étonnant qu'est la nécessité d'avoir une place d'autorité confirmée pour pouvoir *rendre un collectif capacitant et autonome* !

Le leadership transformationnel s'étendant également aux partenaires externes au centre médical, un autre questionnement demeure¹¹ : vaut-il mieux s'entourer de professionnels déjà sensibilisés et ouverts à l'approche Intermed ou vaut-il mieux ouvrir la collaboration à tous les professionnels, quitte à offrir régulièrement des formations au modèle ? Les avis au sein du centre médical restent partagés sur cette question.

¹¹ Cycle 5 de la RA, observations liées à la mobilisation des ressources communautaires

Partie III : Atouts, plus-values, limites et recommandations

9. Atouts et plus-values du modèle Intermed

Les atouts et plus-values présentés et illustrés ici sont issus de l'analyse de contenu des entretiens semi-directifs avec les patients et les focus-groupes avec les professionnels. Afin de tenir compte d'un minimum de représentativité et d'écartier les propos induisant des tendances extrêmes, seuls les éléments évoqués au minimum par 10% des 32 patients interviewés ont été retenus et/ou ceux qui ont été évoqués lors des focus-groupes de professionnels.

9.1. La proximité avec le médecin traitant : pertinence, cohérence et efficience renforcées

La proximité géographique de l'infirmière, accessible dans le même centre que le médecin généraliste avec qui elle travaille, constitue un atout important pour la prestation Intermed pour plusieurs raisons :

- pour l'ISP, une connaissance approfondie du patient et de sa situation qui lui permet de proposer des prestations
- pour les patients, la perception d'une collaboration interprofessionnelle cohérente et rassurante
- pour les médecins, une aide à mieux cerner les situations et un gain de temps

La relation de longue durée entre le médecin et le patient présente en effet un avantage considérable. Un médecin traitant accompagne un même patient pendant des années, voire des décennies (Hetlevik & Gjesdal, 2012; Sidaway-Lee et al., 2019). Une relation de confiance s'établit progressivement entre le patient et le médecin ; ils apprennent à se connaître mutuellement (Guthrie & Wyke, 2006). La proximité avec le médecin permet ainsi à l'ISP de prendre rapidement connaissance du patient et de lui proposer un accompagnement proactif sur le long cours à travers des interventions adaptées, rapidement mises en œuvre, dès qu'une opportunité se présente dans le parcours de sa vie avec sa ou ses maladies. Un médecin explique cet atout :

Moi ce que je trouve intéressant, c'est que, finalement, ça peut se construire sur la durée. Ça peut s'arrêter pendant un certain temps, puis ça peut redémarrer après une année ou deux ans, pour le patient, hein.... Parce qu'il a peut-être perdu la motivation mais voilà, que ce soit là. (Médecin 1, FG, Intermed+, 11.01.2021)

Cette proximité avec le médecin traitant permet également à l'ISP de tenir rapidement compte de l'ensemble des intervenants dans une situation et d'élargir son champ de connaissance

des différents prestataires à disposition ; il s'agit d'un atout qu'une infirmière indépendante reconnaît explicitement :

Moi j'ajouterais sur le rôle de l'ISP, ce que j'avais beaucoup apprécié, c'est qu'elle connaissait les différents partenaires qui interviennent dans la situation. Nous, quand on intervient dans la situation, on n'a pas forcément connaissance de tous les partenaires. Or là, elle était capable de me donner tous les prénoms de toutes les infirmières indépendantes de [la ville]. Elle était capable de me donner les différentes institutions... Et je trouvais que ça c'était une plus-value puisque, si elle est au contact du patient, elle est en mesure de dire ben voilà y a telle ergo, tel infirmier, tel ci tel ça et de proposer aussi le prestataire que souhaite avoir le patient en disant ben voilà je connais un tel un tel ils ont tel, je ne sais pas si elle dit les avantages... Enfin voilà, mais je trouvais ça pertinent. (FG, AROSS, 10.12.2018)

Pour les patients, il est également question de complémentarité sur place, de gage de confiance, de dynamique d'acteurs professionnels qui vont dans le même sens. La présence de l'infirmière dans le centre médical, proche des médecins et des autres intervenants, favorise en effet la collaboration et la coordination (Boult et al., 2009), ce qui rassure les patients qui perçoivent ainsi un gage de cohérence, voire de sécurité. Des patients témoignent :

Oui, dans le [même] cabinet ? Ouais ben évident, je trouve c'est très bien, parce qu'on est toujours dans la même structure, c'est toujours dans le même sens, ça ... Ce serait toujours différent, on se dirait, c'est vraiment deux choses différentes. (Patiente 3, FG Patients Intermed+, 11.12.2020)

Boh c'est juste, c'est parce qu'on se retrouve dans le même endroit, comme on a déjà entendu. Pis on sait que le médecin est juste à côté si vraiment on est... si y a quelque chose qu'on aurait besoin de discuter vraiment avec un médecin... c'est, ouais... (Patient 4, FG Patients Intermed+, 11.12.2020)

Les médecins estiment que la prestation Intermed offre une plus grande cohésion entre les membres de l'équipe et génère un gain de temps. Cette cohésion résulte de la complémentarité des compétences, du respect mutuel, de la communication ouverte et du partenariat égalitaire dans le processus décisionnel, contrairement aux structures hiérarchiques qui continuent à exister dans d'autres contextes (Aerts et al., 2020). Des médecins expliquent comment la complémentarité des compétences leur permet d'appréhender avec plus de pertinence les situations, voire de gagner du temps :

On ne va pas voir les mêmes choses. Moi je fais des interventions extrêmement ciblées en fait, tout le temps. Et je ne dis pas que c'est moins de temps, mais forcément avoir

à l'esprit plus large que les problèmes ciblés et qui permet d'élargir le scope. Elle [l'ISP] enrichit en fait ma connaissance de la situation du patient. Elle apporte tout ce que moi je ne fais pas en fait. Elle voit tout ce que je ne vois pas. (Médecin 1, FG Intermed+, 11.01.2021)

Ben moi c'est un, pour moi personnellement, c'est déjà un gain de temps énorme parce que du coup qui dit gain, prise en charge d'un patient complexe, dit nécessité d'intervenir. Ça prend énormément de temps parce que y'a plein de paramètres à gérer et du coup quand on délègue à l'infirmier ben c'est lui qui va faire tout le recueil de données, et qui du coup nous fait un résumé derrière. Puis quand on arrive en second look et pis euh avec déjà un résumé de la situation, on a une reprise de tous les antécédents, même si nous on connaît des choses, y'a plein de choses qui nous échappent. On fait juste la gestion médicale quoi euh notamment sur tout ce qui est l'entourage familial, euh, tous les aidants, euh, le lieu de vie, à la limite toutes ces choses-là ça c'est tous des trucs qui globalement, enfin moi dans ma consultation j'ai du mal à aller appréhender tout ça quoi. Et ça ça fait partie de la prise en charge, et pis ça c'est les infirmiers là-dessus ça c'est un gain de temps énorme, et du coup derrière ça nous permet un éclaircissement sur la situation et donc de mieux gérer la situation. (Médecin 1, FG Médecins, 02.02.2020)

Il est important de préciser que les médecins ne considèrent absolument pas l'ISP comme une concurrence, bien au contraire. Un médecin explique à une ISP pour quelles raisons il ne perçoit pas de menace au niveau financier :

Moi je pense aussi, financièrement, c'est, ce n'est pas un gros problème. Parce que globalement, si on délègue ou si tu prends des consultations... qu'on aurait pu faire et [...] qu'on aurait facturé, ben ok, ça pose peut-être un problème de savoir comment toi tu la factures et tout ça. Mais nous, tout le temps médical qu'on récupère, on le récupère à soigner quelqu'un d'autre, ou autre chose. (Médecin 3, FG Intermed+, 11.01.2021)

9.2. Un renforcement des compétences et de l'empowerment des patients

Les infirmières Intermed sont disponibles et flexibles. Cet avantage leur permet de consacrer plus de temps aux patients et d'adopter une approche différente à leur égard, tout en apportant de la qualité et de la flexibilité à la pratique. Certains patients témoignent de leur satisfaction à l'égard du soutien à l'autogestion. Ils apprécient s'impliquer dans leur traitement et participer aux décisions, ce qui améliore leur sentiment d'efficacité personnelle. Les patients disent se sentir soutenus dans le développement de leurs compétences et dans leur motivation pour comprendre leur maladie et la gérer dans leur quotidien. Certains attribuent ce rôle à l'ISP :

Oui ça pourrait être le médecin mais c'est pas pareil [...] parce que le médecin tu peux poser les questions générales ou quelque chose, mais quand vous êtes ensemble avec [l'ISP] vous parlez juste pour le diabète, et puis c'est comme un cours, c'est différent hein c'est comme un cours, elle te donne quelque chose, elle a des trucs, elle sort des papiers, des feuilles elle te dit les nourritures alors c'est un peu, ça change beaucoup de choses. (Patient AA004, 02.10.2018)

Je ne sais pas, sa façon de faire, c'est sa façon d'être, peut-être parce que le courant passe et que ça me donne envie de suivre le diabète. (Patient AA011, 01.04.2019)

Les notions d'apprentissage et d'amélioration des connaissances sont fréquemment citées. Des patients racontent :

Oui j'ai appris beaucoup de choses, oui et surtout dans le diabète, c'est, c'est une maladie où tu dois avoir beaucoup de renseignements, si tu connais beaucoup de choses hein, tu peux te battre avec, euh, avec cette maladie. (Patient AA004, 02.10.2018)

Oui, oui parce que moi j'ai toujours suivi mon diabète mais en désordre, et cette prise en charge m'aide à améliorer. (Patient AA011, 01.04.2019)

Les patients expriment un besoin de s'impliquer et de comprendre leur traitement, tout en se sentant soutenus dans leurs décisions. Ils n'ont pas l'impression qu'on leur impose des solutions mais qu'on leur donne la possibilité de discuter et de choisir :

Oui elle me pose la question elle me demande, voilà est-ce qu'on peut faire ça, si je dis non, on essaye autre chose et elle me comprend. (Patient AA004, 02.10.2018)

Les prestations en prévention secondaire (relatives à la vignette A) apportent également des plus-values significatives auprès des patients¹² :

1. Amélioration de l'état de santé perçu
2. Meilleure compréhension des liens entre les habitudes de vie et leurs conséquences en termes de complications potentielles
3. Amélioration du sentiment d'empowerment et notamment de la confiance en soi et de l'autodétermination
4. Plus grande motivation à modifier ses habitudes de vie

¹² Rapport d'évaluation externe des prestations Intermed+ remise à Promotion Santé Suisse dans le cadre du programme « Prévention dans le domaine des soins » 2019-2020 (Walger & Falfoul, 2021)

5. Elucidation facilitée des besoins et des priorités des patientes

6. Meilleure identification des ressources auprès des proches et de la communauté.

La majorité des 10 patients interviewés dans l'évaluation externe des prestations d'Intermed+ centrées sur la prévention secondaire (2019-2020) expriment de réels gains en matière d'empowerment :

La confiance en soi pour améliorer son état de santé et changer durablement de styles de vie est améliorée (10/10)

Le fait d'avoir une personne externe qui confirme ce que moi je pensais savoir, parce que c'était pas, je peux pas dire je sais hein, mais que je pensais savoir par rapport à moi, a fait que en fait je me suis dit « ah ben voilà, tu vois, t'es pas toujours tout faux » (rire) donc ça aide aussi à amener cette confiance en disant « mais fais-toi confiance » en fait, juste pour te dire « ok, tu sens les choses » alors c'est pas toujours tout juste hein, mais euh « tu sens les choses » alors ça c'est quelque chose qui m'a fait du bien, par rapport à ça, ça veut dire... (Patient AA+004)

Les priorités sont fixées et les décisions sont prises avec plus d'autonomie (9/10 patients). Cela rejoint la capacité d'autodétermination selon Deci & Ryan (1985)

Je pense que maintenant j'arrive beaucoup plus à affirmer que ce que je pense et ce que je veux vivre » ... « Si je suis plus d'accord que quelqu'un pense différemment, il va m'imposer des choses dans ma vie, ça c'est quelque chose qu'avant, si on arrivait à me... On arrivait plus facilement à me faire changer d'avis, j'aurais moins soutenu jusqu'au bout que ce que je pense être bon pour moi, et bon pour moi, et puis [aujourd'hui] ça sert à rien d'essayer de me faire changer d'avis (Patient AA+003)

Le pouvoir personnel par rapport à sa santé ou la conviction de disposer d'un contrôle interne sur sa santé (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014; Lazarus & Folkman, 1984) est reconnu plus facilement (8/10)

... de trouver les ressources qui font que je suis capable de savoir ce que mon corps a besoin, à quel moment je dois vraiment aller chez le médecin parce que je peux rien faire. Mais là j'ai... dans le sens où elle m'a fait prendre conscience des ressources que j'avais en moi. (FG patients, Patient 1)

La majorité des patients interviewés (8/10) affirment avoir décidé de changer une habitude de vie dans le sens des recommandations reçues, voire de l'avoir adoptée dans la vie quotidienne.

Par contre le diesel il a besoin d'un temps de réaction un peu plus lent donc mon physique il avait besoin d'un temps de réaction parce que, je vous dit, j'ai arrivé dans

la période des 6-7 ans de stop, je faisais plus d'activité physique et voilà, c'était pas évident de redémarrer de nouveau la machine mais petit à petit je me suis motivé aussi, les conseils, un petit peu... de motivation, de leur part, des médecins, Madame ... [l'ISP], et voilà les résultats j'ai commencé à après quoi 3, 4 mois parce qu'au début je voyais rien mais j'ai compris que c'était aussi quelque chose de psychologique, dans la tête, voilà, j'ai amené du mien, eux ils ont amené d'eux et les résultats sont là, c'est pas vraiment hein mais quelque chose, je pense que j'ai bien fait d'adhérer à ce projet (Patient AA+006)

Ce changement est généralement motivé par la croyance de résultats prometteurs sur sa santé dans le sens d'une motivation autodéterminée au sens développé par Deci et Ryan (1985). La patiente suivante évoque une régulation identifiée, voire intégrée de sa motivation à travers les bénéfices qu'elle perçoit personnellement de ses efforts pour adopter des styles de vie plus sains :

Oui, c'est un problème, je m'en rends compte au souffle, que je suis ben vite essoufflée, j'arrive au deux, troisième étage je suis essoufflée, le ventre c'est aussi un problème pour me couper les ongles des pieds par exemple ça peut être un problème voilà, oui pour moi c'est aussi une question de santé, pour mon bien-être à moi avant le reste... mais aussi pour que je me sente mieux tout simplement parce que j'ai envie de, je suis une grand-maman, j'ai quand même trois petits-enfants, j'ai envie de pouvoir faire un tas de choses avec eux et de rester en bonne santé (Patient CB+011)

Une motivation parfois plus externe, régulée de façon introjectée (Deci & Ryan, 1985) apparaît également dans le discours de certains patients. Elle émerge de l'envie, voire le devoir de donner satisfaction aux soignants et/ou à leurs proches auprès de qui ils se sont engagés de façon plus ou moins explicite.

L'infirmière m'a félicité tellement parce que j'ai réussi à perdre quelques kilos en pas beaucoup de temps et c'est, je pense que c'est ça... Et comme j'ai réussi à perdre tous ces kilos en pas beaucoup de temps et elle m'a tellement félicité, elle était tellement contente avec moi, que moi j'ai l'impression que j'ai peur qu'elle soit déçue maintenant avec moi... (Patient CB+012)

Elle [l'ISP] me suit mais j'entends c'est pas une obligation au fond de moi vis-à-vis de la personne je me dis je vais quand même montrer que j'arrive » ... « non, voilà une motivation, je vais pas dire un compte à rendre parce que on se doit rien entre guillemets, c'est ma santé, c'est moi, c'est moi qui décide, c'est-à-dire que si une fois je me fais une fondue ben ma foi si le lendemain je suis pas top c'est ma responsabilité mais j'entends, j'entends ça me sert une sorte de guide, c'est un objectif parce que si

vous faites ce programme et que vous êtes de vous-même motivé, la volonté puis la motivation, vous arriverez à rien du tout, c'est-à-dire que la personne en face de vous elle perd du temps puis moi aussi (Patient CB+009)

Il est judicieux de rappeler que, bien que suscitée par les soignants, toute motivation externe et régulée de façon introjectée est susceptible de progresser, au fil des expériences vécues, vers une motivation autodéterminée sur un mode identifié, intégré, voire intrinsèque (Deci & Ryan, 1985).

9.3. Une clarification du réseau autour du patient

L'ISP est vue comme facilitatrice, comme personne neutre dans des situations complexes où les objectifs ne sont pas clairs. Elle permet ponctuellement de reposer les choses, de débroussailler, de recréer le lien avec le patient dans la situation et enfin de clarifier les objectifs et redonner une direction claire.

Une dame, proche-aidante de son mari, témoigne :

...d'intervenir, de faire des démarches, elle a tout mis en place. Et ça vraiment je suis très-très-très reconnaissante, parce que j'avais beaucoup de soucis pour mon mari à l'époque et puis ouais, on, quand on n'est pas de la branche médicale, dans le médical, on ne sait pas trop comment s'y prendre ou à quelle porte il faut frapper pour avoir euh, l'aide qu'on pense avoir besoin mais qui n'est peut-être pas vraiment la meilleure. (Patient AA006, 02.10.2018)

La clarification des objectifs et des ressources nécessaires est également appréciée par une infirmière indépendante qui témoigne de son appréciation dans la gestion du réseau interprofessionnel qui suit le patient :

J'avoue que quand Intermed m'a bien bien débroussaillé le terrain et pis que j'ai pas à créer tout le réseau autour du patient, j'gagne quand même pas mal de temps ça c'est sûr... (FG, Financement, 18.09.2018)

9.4. Des compétences spécifiques de l'infirmière Intermed qui valorisent la profession

La disponibilité de l'ISP et ses compétences relationnelles, éducatives et motivationnelles sont des atouts d'efficience largement et explicitement reconnus par une large majorité des patients interviewés, ainsi que par les médecins impliqués. Son positionnement et le statut qu'elle incarne dans la représentation collective des patients font que l'ISP est identifiée comme une personne digne de confiance, dotée de compétences complémentaires à celles de l'assistante médicale, et à qui il est plus facile de se confier que le médecin (qui incarne une position d'autorité moins accessible au niveau relationnel). Ces atouts, déployés par l'ISP dans sa

relation avec le patient, sont renforcés par la confiance progressive que lui accorde le médecin à travers une relation autant formelle qu'informelle au sein du centre médical qui favorise le développement d'une connaissance et d'une reconnaissance mutuelles. Un médecin témoigne :

Il y a toujours cet effet blouse blanche avec le médecin qui est quand même extrêmement prononcé, pis qu'on ne retrouve pas avec les infirmières et pis du coup, ben ça nous apporte beaucoup. [...] Peu importe l'infirmier avec qui je travaille, à la limite, c'est comme si c'est moi qui le faisais. [...] Mais j'ai confiance tout de suite, notamment en éducation thérapeutique, et puis tout ça. Alors, déjà je pense qu'elles ont plus de compétences, parce qu'elles ont eu des formations souvent qui sont plus adaptées que les nôtres. Et puis, il y a le temps qui va aussi avec quoi. (Médecin 3, FG Intermed+, 11.01.2020)

10. Limites et recommandations

10.1. Le statut d'indépendant : un statut peu attirant pour l'ISP actuellement en Suisse

Les infirmières ISP Intermed ont développé leur activité en tant qu'infirmières indépendantes et non pas en tant que salariées du médecin et/ou du centre médical ; cette dernière option n'étant pas prévue dans les textes qui réglementent actuellement l'exercice de la profession infirmière dans le contexte de la médecine générale.

Dans un pays où la très grande majorité (97%) des infirmiers-ères sont salarié-es (ASI, 2022), le statut d'infirmier-ère indépendant-e semble plutôt dissuasif, d'autant plus si l'activité proposée est nouvelle, peu reconnue et potentiellement risquée au niveau financier. En effet, la crainte d'un revenu insuffisant, suite à des difficultés de remboursement par les assurances-maladies, a constitué le motif principal de renoncement à entreprendre ou poursuivre l'activité Intermed pour 5 des 8 infirmières qui étaient soit intéressées, soit qui ont exercé cette fonction. L'absence d'un local dédié à l'exercice de l'ISP constitue un autre motif de renoncement : 2 infirmières intéressées par cette activité dans un autre centre médical ont finalement renoncé devant l'impossibilité d'y trouver un local dédié à leur activité.

Certaines infirmières ont tenté une alternative hybride en conjuguant un exercice salarié à hauteur de 60 à 80% d'un temps plein avec l'activité Intermed à 10, voire 20%. Ce dernier taux est cependant bien trop faible pour assurer la continuité quotidienne des suivis des situations complexes notamment. Cela crée des frustrations de toute part et rend le suivi peu efficace. Un médecin témoigne dans ce sens :

C'est-à-dire qu'Intermed c'est 10% d'un 40 heures hebdomadaires, mais ces 40 heures c'est de lundi à vendredi, le patient lui il a des besoins tous les jours, donc si l'infirmière elle, ou l'infirmier, est là que le vendredi, ben y'a 4 jours où il se passe rien, et c'est ça, c'est ça qu'est très compliqué (Médecin 1, FG Médecins, 20.02.2020).

Très dépendant du modèle de financement et de ses limites présentées au chapitre 4, le statut d'indépendant semble rendre le rôle de l'ISP Intermed économiquement peu viable pour l'instant.

10.2. Une collaboration interinstitutionnelle qui nécessite la clarification des rôles

Par son rôle, l'infirmière Intermed représente un nouvel acteur potentiellement menaçant dans le contexte concurrentiel de la facturation OPAS. En effet, les prestations d'évaluation (type A selon l'OPAS (1995, 2012) qui sont les mieux rémunérées ne peuvent être multipliées par différents prestataires auprès d'un même client. Dès lors, la collaboration interinstitutionnelle peut s'avérer difficile, car ce financement limité est à partager avec les autres prestataires de soins infirmiers qui ne reconnaissent pas forcément ce nouveau rôle. Ces derniers, qui ne

peuvent envisager de faire des soins (B ou C) sans évaluer eux-mêmes la situation (A), le ressentent comme une menace à leur rôle propre.

L'enjeu est de communiquer clairement sur le rôle, sur les compétences et les missions de l'ISP, afin de démontrer aux infirmières de terrain la complémentarité du rôle de l'ISP avec le leur. Cet échange requiert de montrer les besoins actuellement non résolus dans le suivi des patients complexes, ainsi que l'absence de doublon dans les prises en soins si l'ISP tient le rôle prévu. La clarification des relations fonctionnelles, des relations hiérarchiques avec les autres infirmières et des canaux de communication peut en effet s'avérer utile à l'établissement d'un climat de travail favorable (Aguilard et al., 2017; Schober, 2015). Sans quoi, les craintes de doublons, de non-reconnaissance du travail effectué ou de concurrence peuvent s'exacerber au fur et à mesure. Une infirmière d'une structure privée de soins à domicile exprime son malaise par rapport au manque de clarté du rôle de l'ISP et son impression d'avoir été évaluée¹³ :

Je sais qu'elle les [un patient et son épouse proche-aidante] voyait en tout cas une fois par mois mais.. pour faire une évaluation de ce que nous on faisait comme travail, de ce qu'il fallait mettre en place encore de ce qu'il manquait aussi peut-être au niveau du projet de vie... je sais pas, c'est encore des interrogations que j'ai, clairement (SADC2, FG AROSS – SAD, 10.12.2018)

Une autre infirmière des soins à domicile exprime ses craintes par rapport à une concurrence perçue en raison d'un manque de clarté du rôle de l'ISP :

Ouh ça nous attaque un peu dans le rôle propre, c'est ça le souci, c'est le rôle propre de l'infirmière de procéder à des démarches de soins. (FG, Financement, 18.09.2019)

Pour opérer cette clarification, il peut être utile de se rendre dans les différentes institutions de soins à domicile et d'expliquer clairement ce nouveau rôle afin d'apaiser les craintes. La délégation, par le médecin traitant, des situations à l'ISP devrait être clairement explicitée et annoncée aux différents prestataires déjà impliqués dans la situation. Si cette délégation devait rester trop implicite, l'ISP pourrait avoir l'impression de devoir justifier régulièrement sa présence dans l'équipe de soins, ce qui pourrait limiter son autonomie, son positionnement et la pertinence de ses interventions¹⁴.

¹³ Cette dérive, repérée au début de la recherche-action a été rapidement communiquée aux ISP qui ont veillé à ce que ce ressenti d'évaluation de ses propres prestations ne se renouvelle pas.

¹⁴ Nous l'avons clairement observé auprès d'une des trois ISP que nous avons suivie en juin 2020 (Cycle 6 de la RA), alors qu'elle commençait son activité dans ce nouveau rôle et qui voulait éviter de « s'imposer » dans une situation dans laquelle elle avait néanmoins toute sa légitimité en regard des critères d'inclusion adoptés dans le modèle.

Lorsque cette délégation est clairement explicitée, l'intervention de l'ISP est nettement mieux acceptée et intégrée dans le réseau. Une infirmière de soins à domicile clairement informée par rapport à ce nouveau rôle et expérimentée dans la collaboration avec l'ISP Intermed, le verbalise ainsi :

Les infirmières qui sont sur le terrain depuis longtemps, on a toutes bossé avec [l'ISP], elle est là depuis un certain temps quand même... donc euh... donc le côté où elle nous pique le boulot, ça fait longtemps qu'on l'a dépassé... Puis, de toute façon on n'a pas le même rôle de toute manière, on n'a pas le même rôle, on se complète donc y a toute façon pas de concurrence entre une infirmière Intermed puis des infirmières du terrain. (FG – Financement, 18.09.2019)

Toutefois, une formation complémentaire s'avère nécessaire pour légitimer le rôle de l'ISP. Il s'agirait déjà de satisfaire aux prérequis, présentés au chapitre 2.4. Le profil de l'ISP ; cinq ans d'activité professionnelle auprès de patients atteints de maladies chroniques, dont au moins une aux soins à domicile, bonnes connaissances du système de santé suisse et cantonal, titre postgrade en éducation thérapeutique et entretien motivationnel. Un coaching sur le terrain, pratiqué par un spécialiste du modèle, compléterait cette spécialisation. Ce cursus serait valorisé par une attestation qui justifierait le rôle de l'ISP, ses responsabilités et sa rémunération spécifique.

10.3. Un coaching et une formation interprofessionnelle nécessaires

Au-delà des formations complémentaires recommandées dans le point 2.4, un coaching interprofessionnel sur le terrain, au centre médical, pourrait être une aide précieuse (MacColl Institute for Healthcare Innovation, 2008) pour aider à implémenter l'activité Intermed tout en tenant compte des spécificités locales et des possibilités, préférences, contraintes, ressources des différents acteurs pour pouvoir entrer dans le modèle.

Pour soutenir le leadership de transformation, la formation interprofessionnelle n'est pas à négliger : il s'agit d'un paradigme relationnel, éducatif et motivationnel centré sur la personne qui ne va pas de soi dans un système de santé encore largement dominé par une logique biomédicale (Borgès Da Silva, 2015; Giger & De Geest, 2008). Comment par exemple se positionner par rapport au médecin alors que le patient exprime des priorités qui vont à l'encontre de celles considérées par le médecin ? Comment gérer la distance relationnelle lorsque le patient se confie y compris sur des problématiques psychosociales sans éviter de créer une dépendance affective ?

Un médecin explique :

Je pense que c'est intéressant d'avoir en face de nous des personnes qui ont des compétences donc des formations supplémentaires qui sont utiles à la médecine générale. Si tu prends la formation de base d'infirmier, tu le catapultes dans un cabinet de médecine générale pour faire de la gestion de cas complexes ou pour faire de l'éducation thérapeutique, à mon avis, il va galérer quoi. Pis là, on risque de pas vraiment avoir de confiance. Je pense que ce serait pas mal d'avoir une formation continue, voire même d'utiliser l'évaluation clinique. (FG-professionnel-Intermed+)

Ce complément de formation, voire une attestation de formation ou un titre permettant de reconnaître une formation complémentaire répond également à un besoin de légitimité pour pouvoir intervenir en tant qu'ISP dans le cadre d'une collaboration interinstitutionnelle. Un cadre d'un service de soins à domicile explique ses besoins par rapport à l'intégration de ce nouveau rôle dans une collaboration autour d'un patient :

Ben pas le même rôle... si l'infirmière Intermed elle n'a pas une formation complémentaire, ça peut être discutable... au niveau du rôle. C'est pour ça que je pense qu'à terme, ben c'est toujours difficile quand on démarre une nouvelle organisation de... de définir ben voilà ou même de discuter avec les assurances... (FG – Financement, 18.09.2019)

Références

- Aerts, N., Van Bogaert, P., Bastiaens, H., & Peremans, L. (2020). Integration of nurses in general practice: A thematic synthesis of the perspectives of general practitioners, practice nurses and patients living with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 29(1–2), 251–264. <https://doi.org/10.1111/jocn.15092>
- Aguilard, S., Colson, S., & Inthavong, K. (2017). Advanced practice nursing implementation strategies in hospital: a review of the literature | Stratégies d'implantation d'un infirmier de pratique avancée en milieu hospitalier : une revue de littérature. *Santé Publique (Vandoeuvre-Les-Nancy, France)*, 29(2), 241–254.
- Ambrosino, F., Barrière, C., Danan, J.-L., Lecointre, B., Hue, G., Meury, P., & Debout, C. (2018). Compétences attendues de l'infirmière de pratique avancée en France : recommandations d'experts à partir d'une étude Delphi modifiée. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, 4(1), 5–19. <https://doi.org/10.1016/j.refiri.2017.11.003>
- Anchisi, A., Kuhne, N., Debons, J., & Follonier, M.-C. (2014). Situations de soins à domicile : discontinuité des trajectoires. *Recherche En Soins Infirmiers*, N° 118(3), 26. <https://doi.org/10.3917/rsi.118.0026>
- Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire.* Vol. Doctorat. Université Catholique de Louvain - Faculté de Santé Publique.
- Basse, BM et Riggio, R. (2010). *The transformational model of leadership* (Sage Publi).
- Bodenheimer, T., Wagner, E. H., & Grumbach, K. (2002). Improving Primary Care for Patients With Chronic Illness. *JAMA*, 288(14), 1775–1779. <https://doi.org/10.1001/jama.288.14.1775>
- Bodenmann, P., & Jackson, Y. (2011). Patients migrants : des enjeux transculturels, des compétences spécifiques. *Revue Medicale Suisse*, 7, 1035–1036.
- Borgès Da Silva, G. (2015). Maladies chroniques : vers un changement du paradigme des soins. *Santé Publique SFSP*, S1(HS), 9–11.
- Boult, C., Giddens, J., Frey, K., Reider, L., & Novak, T. (2009). *Guided Care: a new Nurse-Physician partnership in chronic care*. Springer, Publishing Compagny.
- Bradshaw, J. R. (1972). The taxonomy of social need. In Oxford University Press (Ed.), in *McLachlan, G. (ed) Problems and Progress in Medical Care* (Seventh se). Open University Press.
- Bramaud du Boucheron, A., Giovannini, M., & Walger, O. (2020). Ancrage interprofessionnel en médecine de famille. In *Matière à réflexion, n°5: Intégration des soins de santé primaires : scénarios à l'horizon 2028* (Matière à, p. 48). Forum Managed Care. <https://www.fmc.ch/fr/publications/matiere-a-reflexion/vernetzte-grundversorgung-trendszenarien-2028>
- Bramaud du Boucheron, A., Giovannini, M., Walger, O., & Alary, C. (2021). Un outil informatisé au service du plan de soin partagé. *Soins Infirmiers : Krankenpflege*, 12.
- Brevil, J. (2018). *Le leadership transformationnel et la culture organisationnelle*. (Editions U).
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé : Concepts, méthodes et modèles. 2ème édition*. Dunod.
- Cara, C., Gauvin-lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Larue, C., Beauchamp, J., Gagnon, L., Casimir, M., Girard, F., Roy, M., Robinette, L., & Mathieu, C. (2016). *Le Modèle humaniste des soins infirmiers* - <https://doi.org/10.3917/rsi.125.0020>
- Carrillo, J. E. (1999). Cross-Cultural Primary Care: A Patient-Based Approach. *Annals of Internal Medicine*, 130(10), 829. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-130-10-199905180->

00017

- Cohen, C., Rexhaj, S., Voyer, P., & Doyon, O. (2016). *Evaluation clinique d'une personne symptomatique* (Pearson).
- Confédération suisse. (2021). *Initiative populaire fédérale 'Pour des soins infirmiers forts (initiative sur les soins infirmiers)*. <https://www.bk.admin.ch/ch/f/pore/vi/vis472t.html>
- Conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé et Office fédéral de la santé publique. (2012). *Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours*. CDS - OFSP.
- D'Amour, D., & Oandasan, I. (2005). Interprofessionality as the field of interprofessional practice and interprofessional education: An emerging concept. *Journal of Interprofessional Care*, 5(Supplément 1), 8–20. <https://doi.org/10.1080/13561820500081604>
- D'Amour, D., Sicotte, C., & Lévy, R. (1999). L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sciences Sociales et Santé*, 17(3), 67–94. <https://doi.org/10.3406/sosan.1999.1468>
- D'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2008). Apprendre à éduquer le patient. In *Education du patient*. Maloine.
- D'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*, 3(2), 201–205.
- de Landsheere, G., & Mialaret, G. (1982). *Introduction à la recherche en éducation*. Thone. <https://orbi.uliege.be/handle/2268/86504>
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. Plenum.
- Delassus, E. (2017). Analyse critique du principisme en éthique biomédicale. *HAL Archives Ouvertes*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01486803>
- Département Fédéral de l'Intérieur. (1995). Ordonnance du DFI du 29 septembre 1995 sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, OPAS). In *Droit Fédéral* (Vol. 2014). DFI. <http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19950275/index.html#a7>
- Département Fédéral de l'Intérieur (Ed.). (2012). *OPAS - Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins* (832.112.31). Département Fédéral de l'Intérieur.
- Giger, M., & De Geest, S. (2008). Les soins de premier recours doivent répondre à des exigences rapidement changeantes: De nouveaux modèles de soins et de nouvelles compétences sont nécessaires. *Bulletin Des Médecins Suisses*, 89(43), 1839–1843.
- Gilles, I., Schusselé Filliettaz, S., Berchtold, P., & Peytremann-Bridevaux, I. (2019). Financial barriers decrease the benefits of interprofessional collaboration within integrated care programs: Results of a nationwide survey. *International Journal of Integrated Care*, 19(4), 165. <https://doi.org/10.5334/ijic.s3165>
- Golay, A., Lagger, G., & Giordan, A. (2010). *Comment motiver le patient à changer*. Maloine.
- Guthrie, B., & Wyke, S. (2006). Personal continuity and access in UK general practice: A qualitative study of general practitioners' and patients' perceptions of when and how they matter. *BMC Family Practice*, 7. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-7-11>
- Gysin, S., Sottas, B., Odermatt, M., & Essig, S. (2019). Advanced practice nurses' and general practitioners' first experiences with introducing the advanced practice nurse role to Swiss primary care: a qualitative study. *BMC Family Practice*, 20(1), 163. <https://doi.org/10.1186/s12875-019-1055-z>
- Hamric, A. B., Hanson, C. M., Tracy, M. F., & O'Grady, E. T. (2014). *Advanced Practice Nursing: An Integrative Approach*. Elsevier.
- Haute Autorité de Santé. (2014). *Mode d'emploi du Plan Personnalisé de santé (PPS) pour les personnes à risque de perte d'autonomie (PAERPA)* (p. 15). Haute Autorité de santé - HAS.

- Haute Autorité de Santé. (2015). *Prendre en charge une personne âgée polypathologique en soins primaires* (p. 11). Haute Autorité de santé - HAS.
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2014). *Note méthodologique et de synthèse documentaire : "Coordination des parcours. Comment organiser l'appui aux professionnels de soins primaires ?"* https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-09/note_appui_coordo_25_09_14.pdf
- Hawes, C., Morris, J. N., Phillips, C. D., Fries, B. E., Murphy, K., & Mor, V. (1997). Development of the nursing home Resident Assessment Instrument in the USA. *Age and Ageing*, 26 Suppl 2(SUPPL. 2), 19–25. https://doi.org/10.1093/AGEING/26.SUPPL_2.19
- Hetlevik, O., & Gjesdal, S. (2012). Personal continuity of care in Norwegian general practice: a national cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 30(4), 214–221. <https://doi.org/10.3109/02813432.2012.735554>
- Koch, U. (2013). Maladies non transmissibles – un «slow motion disaster». *Spectra 97 - Office Fédéral de La Santé Publique*, 2.
- Lacroix, A., & Assal, J. P. (2011). L'éducation thérapeutique des patients: accompagner les patients avec une maladie chronique: nouvelles approches. In *Education du patient*. Maloine.
- Latour, C. H. M., van der Windt, D. A. W. M., de Jonge, P., Riphagen, I. I., de Vos, R., Huyse, F. J., & Stalman, W. A. B. (2007). Nurse-led case management for ambulatory complex patients in general health care: A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 62(3), 385–395. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2006.10.015>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer, Publishing Compagny.
- MacColl Institute for Healthcare Innovation. (2008). *Integrating Chronic Care and Business Strategies in the Safety Net* (p. 636). Agency for Healthcare Research and Quality. <https://www.ahrq.gov/ncepcr/care/chronic-tool/index.html>
- Miller, W., & Rollnick, S. (2006). *L'entretien motivationnel. Traduction française par D. Lécailler & P. Michaud*. Dunod.
- Miller, W., & Rollnick, S. (2013). *L'entretien motivationnel: aider la personne à engager le changement. Traduction française par D. Lecaillé et P. Michaud (2ème éd.)*. InterEditions.
- Monod, S., Büla, C., Hongler, T., Castelli, T., & Clivaz-luchez, P. (2011). Le Resident Assessment Instrument-Home-Care (RAI-Domicile) : ce que le médecin de premier recours doit savoir. *Revue Médicale Suisse*, 7, 2176–2183.
- Observatoire suisse de la Santé. (2015). *La santé en Suisse – Le point sur les maladies chroniques. Rapport national sur la santé 2015*. OBSAN - Observatoire Suisse de la Santé. http://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/rapportsante_2015_f.pdf
- Office Fédéral de la Santé Publique. (2018). *Rémunération des prestations dans le cadre des soins coordonnés*. https://www.acdmendrisiotto.ch/sites/default/files/paragrafo_approfondimento_interno/2019-01/06_180322_BAG_HkV_web_f_01_%282%29.pdf
- Office Fédéral de la Santé Publique - OFSP. (2015). Deuxième conférence nationale Santé2020 : Améliorer ensemble les soins coordonnés. In *Département fédéral de l'Intérieur (DFI)* (p. 1). <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques.msg-id-56006.html>
- Office Fédéral de la Santé Publique, O. (2013). *Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles* (p. 2). Département Fédéral de l'Intérieur, DFI.
- OMS. (1998). Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases ; report of a WHO working

- group. In *European health21 target 18, Developing human resources for health*. <https://iris.who.int/handle/10665/108151>
- Organisation for Economic Cooperation and Development, & World Health Organization. (2011). *Reviews of Health Systems: Switzerland 2011*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/9789264120914-en>
- OrTra - Formation des Assistantes Médicales. (2015). *Examen professionnel pour la/le coordinatrice/teur en médecine ambulatoire avec brevet fédéral* (p. 5). OrTra. <http://www.odamed.ch/home.html>
- Orvain, J. (2019). Management Interstitiel: la gestion du paradoxe Différenciation-Intégration. *Les Nouveaux Métiers de Coordination Des Parcours de Soins*, 115–123. https://www.anfh.fr/sites/default/files/fichiers/journee_anfh_-_ehesp_du_14_mars_2019_-_presentations_consolidees_18_03_19.pdf
- Perone, N., Filliettaz, S. S., Budan, F., Schaller, P., Balavoine, J. F., & Waldvogel, F. (2015). Concrétiser la prise en charge interdisciplinaire ambulatoire de la complexité. *Sante Publique*, 27(HS), S77–S86.
- Pineault, R., & Daveluy, C. (1995). *La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies* (Editions N).
- Plane, M. (2013). *Théorie des organisations* (Dunod).
- Porter, M., & Kellogg, M. (2008). Kaiser Permanente: An Integrated Health Care Experience. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada*, 1(1).
- Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1984). *The transtheoretical approach: crossing traditional boundaries of therapy* (Dow Jones).
- Renaut, S. (2004). Du concept de fragilité et de l'efficacité de la grille AGGIR. *Gérontologie et Société*, 27(109), 83–107.
- Revillot, J. M. (2016). *Manuel d'éducation thérapeutique du patient*. Dunod.
- Richard, L., Gendron, S., & Cara, C. (2012). Modélisation de la pratique infirmière comme système complexe : une analyse des conceptions de théoriciennes en sciences infirmières. *Aporia: The Nursing Journal*, 4(4), 25–34. <https://doaj.org/article/86e920e6012f468b80b9ac9d6cb7026b>
- Rosemann, T., Schalch, E., Birnbaum, B., & Zanoni, U. (2010). Médecine de premier recours: les assistantes médicales pour sortir de la crise. *Bulletin Des Médecins Suisses*, 91, 28–29.
- Rosenstock, I. M. (1966). Why people use Health Services. *Millbank Memorial Fund Quaterl*, 44, 94.124.
- Schaller, P., & Gaspoz, J. M. (2008). Continuité, coordination, intégration des soins: Entre théorie et pratique. *Revue Medicale Suisse*, 4(172), 2034–2039.
- Schober, M. (2015). Identification des facteurs essentiels favorisant l'intégration des rôles infirmiers en pratique avancée : une étude ethnographique. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*, 1(2), 71–77. <https://doi.org/10.1016/j.refiri.2015.04.005>
- Schusselé Filliettaz, S., Marjollet, L., Perone, N., Budan, F., & Rosemberg, A. (2016). Le Plan de Soins Partagé informatisé. *Soins Infirmiers : Krankenpflege*, 72–73.
- Schütz, M., Senn, N., & Cohidon, C. (2020). Le projet pilote Mocca : une nouvelle organisation des cabinets de médecine de famille dans le canton de Vaud, Suisse. *Revue Française Des Affaires Sociales*, 1, 337–350. <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2020-1-page-337.htm>
- Sidaway-Lee, K., Gray, D. P., & Evans, P. (2019). A method for measuring continuity of care in day-to-day general practice: a quantitative analysis of appointment data. *The British Journal of General Practice : The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 69(682), E356–E362. <https://doi.org/10.3399/BJGP19X701813>
- Steurer-Stey A.; Rosemann, T., A. . F. (2010). Le “Chronic care model” en médecine de

- famille en Suisse. *Revue Médicale Suisse*, 6, 1016–1019.
- Stiefel, F. C., de Jonge, P., Huyse, F. J., Guex, P., Slaets, J. P. ., Lyons, J. S., Spagnoli, J., & Vannotti, M. (1999). "INTERMED": a method to assess health service needs. *General Hospital Psychiatry*, 21(1), 49–56. [https://doi.org/10.1016/S0163-8343\(98\)00061-9](https://doi.org/10.1016/S0163-8343(98)00061-9)
- Van De Velde, D., De Zutter, F., Satink, T., Costa, U., Janquart, S., Senn, D., & De Vriendt, P. (2019). Delineating the concept of self-management in chronic conditions: A concept analysis. *BMJ Open*, 9(7). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-027775>
- Wagner, E. H. (1998). Chronic Disease Management: What will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice*, 1, 2–4.
- Waldvogel, F. A., Balavoine, J.-F., Perone, N., & Schusselé-Fillietaz, S. (2012). Les malades complexes : de la théorie des systèmes complexes à une prise en charge holistique et intégrée. *Revue médicale suisse*, 340(18), 1022–1024.
- Walger, O. (2009). Empowerment et soutien social des personnes vivant avec un diabète : développement d'un outil d'évaluation à usage clinique. *Education Du Patient & Enjeux de Santé*, 27(1), 5–12.
- Walger, O., & Falfoul, K. (2021). *Projet Intermed+ : action de prévention secondaire en équipe en médecine générale - Evaluation externe - Rapport final*. <https://www.he-arc.ch/publications/intermed-un-modele-de-soutien-infirmier-integre-en-medecine-de-premier-recours/>
- Watson, J. (1985). *Nursing: the philosophy and science of caring*. Colorado Associated Univ. Press.
- Widmer, D. (2012). *Primary Care Complexité et collaboration interprofessionnelle – entretien avec le Dr Philippe Schaller*. 289–290.
- World Health Organization (WHO). (1998). *Health Promotion glossary*. https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR_Glossary_1998.pdf
- World Health Organization, (WHO). (2003). *Adherence to long-term therapies - Evidence for action* (p. 110). World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/42682>
- Zaïbet, G. O. (2007). Vers l'intelligence collective des équipes de travail : une étude de cas. *Management & Avenir*, n° 14(4), 41–59. <https://doi.org/10.3917/mav.014.0041>
- Zara, O. (2016). *Le manager paradoxal: Booster l'agilité de votre équipe*. Axiopole. <http://www.axiopole.com/book/the-paradoxical-manager>