



Rapport

Evaluation du projet DEP@Biopôle

Evaluation et rédaction :

Nathalie Rizzotti
Jérôme Billotte

Le 22.11. 2022

Table des matières

Synthèse	3
1 Contexte	6
1.1 Le dossier électronique du patient (DEP).....	6
1.2 Le projet DEP@Biopôle	7
2 Objectifs et méthode de l'évaluation	8
2.1 Destinataires.....	8
2.2 Structure du document	8
2.3 Organisation et rapport d'évaluation	8
2.4 Délimitation.....	8
2.5 Méthodologie et objectifs	9
2.6 Angles d'analyse	10
3 Résultats.....	12
3.1 Bénéfices attendus : fonctions et plus-values	12
3.2 Retours d'expérience.....	13
3.3 Conditions cadres.....	19
3.4 Bonnes pratiques pour l'intégration dans la clinique	24
3.5 Rôles et responsabilités.....	26
3.6 Communication et marketing	29
3.7 Proposition de valeur du DEP	32
3.8 Projet vitrine DEP@Biopôle	33
4 Constats et recommandations générales	37
5 Recommandations thématiques et responsabilités	40
6 Prochaines étapes	45
7 Annexes.....	46

Terminologie utilisée dans ce rapport :

Outil : Élément d'un dispositif qui n'est qu'un moyen, un instrument

Service : Ensemble des conditions, normes et actions permettant à des fournisseurs de délivrer une prestation au bénéfice du client final.

Partenaires (fournisseurs) de prestations : Ils comprennent les organisations et institutions prestataires de santé et les professionnels de santé en tant qu'individu. Ils utilisent et bénéficient du DEP puis offrent ce service.

Fournisseur du DEP : communauté de référence certifiée ex : CARA

Clients (bénéficiaires finaux) : ce sont les patients et proches aidants, qui utilisent et sont les bénéficiaires finaux du DEP.

Partenaires du projet : Ils constituent les participants du projet ou groupes cibles tels que définis dans la fiche de projet. Il s'agit autant du Canton de Vaud (DGS), de CARA, du RSRL que des participants : les institutions et professionnels participantes ; ainsi que les bénéficiaires finaux : les patients et proches aidants invités à s'associer au projet

Synthèse

La plateforme de santé numérique CARA met en réseau les prestataires de santé et les patients par le dossier électronique du patient (DEP). Dans ce cadre, le projet DEP@Biopôle a pour but de mettre en réseau les acteurs motivés de manière à intégrer l'usage du DEP dans la pratique et de partager les premières expériences. CARA a mandaté Strategos SA pour conduire l'évaluation de l'adoption du dossier électronique dans le cadre du projet DEP@Biopôle.

Le projet vitrine DEP@Biopôle, développé sur un périmètre et une période limitée, sert de « laboratoire » dans un écosystème réel, durant la phase de lancement du DEP. CARA s'appuiera sur ces premières expériences pour optimiser le déploiement porté par les cantons, pour développer son soutien dispositif avec les acteurs de la santé et pour les soutenir, et finalement pour poser les bases d'un monitoring de l'adoption du DEP. Le Réseau Santé Région Lausanne (RSRL) s'est associé à CARA comme partenaire local dans la conduite du projet. Celui-ci s'inscrit également dans l'objectif plus large de la Direction générale de la santé Vaud d'opérationnalisation de la stratégie de déploiement du DEP.

Au cours de ce projet, chaque prestataire de soins développe un projet interne qui s'inscrit dans une démarche commune et chaque participant a un accompagnateur qui est à disposition pour faciliter l'affiliation et la mise en œuvre.

DEP@Biopôle se veut donc un projet « vitrine » qui donne l'occasion d'observer la mise en œuvre interne aux institutions et l'utilisation du DEP, d'en tirer des enseignements, en favorisant la prise de conscience collective sur les enjeux et les plus-values dans la pratique, et d'agir comme un levier pour faciliter l'adoption et l'utilisation du DEP au-delà du périmètre.

L'évaluation a permis d'identifier les plus-values attendues, les freins observés dans la pratique, ainsi que les conditions cadres à mettre en œuvre pour permettre au DEP d'être utilisé au mieux.

Les principaux freins mentionnés dans la pratique par les professionnels sont :

- La longueur, les contraintes, le nombre et la complexité des étapes pour s'inscrire et inscrire les employés d'une institution
- La non intégration des logiciels primaires au DEP ou du DEP aux logiciels primaires (travail à double, copie manuelle, risque de sécurité des données et documents à jour)
- La perte de temps et un besoin en ressources supplémentaires pour la mise en place des éléments internes
- La complexité et les aspects contraignants de l'outil (le manque d'intuitivité)
- Le manque de professionnels et de patients inscrits (DEP vide)
- Une démarche supplémentaire en plus de la gestion journalière qui crée un stress sans encore en voir les plus-values.

Les principaux freins mentionnés dans la pratique par les patients et les proches aidants sont :

- La complexité et les contraintes pour demander une eID sécurisée
- La complexité pour aller au bout du processus d'inscription sans accompagnement

- Le fait que le DEP reste un dossier vide auxquels les professionnels ne sont pas inscrits et ne pas trop savoir quoi faire ensuite

Les conditions cadres principales jugées nécessaire à l'utilisation du DEP sont :

- La simplification inscription/ouverture
- L'intégration aux logiciels primaires
- Un outil DEP dynamique et intuitif. ex: application et notification
- La clarification des rôles et attentes auprès des parties prenantes et le fait de rendre visible les différents rôles
- Une information et formation/ communication
- Des ressources RH suffisantes et un accompagnement
- Des procédures et règles d'utilisation standardisées
- Un système de gouvernance du DEP au niveau cantonal et en interne
- Des incitations fortes pour que les professionnels utilisent le DEP

L'évaluation a également permis d'identifier un certain nombre de bonnes pratiques et d'établir les bases d'une clarification des rôles et responsabilités des différentes parties prenantes dans la perspective du renforcement de la mise en œuvre et de la bonne coordination entre les acteurs, ainsi que pour la mise en œuvre d'un dispositif qui réponde aux attentes et besoins des utilisateurs.

La démarche d'évaluation s'est nourrie principalement de l'expérience vécue par les professionnels et les patients participants au projet, à travers des ateliers, des entretiens et un questionnaire.

Malgré la participation à une démarche commune et facilitée, l'expérience du DEP pendant le projet vitrine a été très limitée. Peu de professionnels ont réussi à atteindre l'étape d'utilisation du DEP étant donné les ressources et compétences nécessaires en interne pour « construire le système DEP » et peu de patients ont été au bout de la démarche d'ouverture du DEP.

Il ressort de cette étude que les valeurs ajoutées attendues du DEP ne sont pas encore expérimentées dans la pratique. En effet, une fois que l'outil DEP existe, il s'agit encore de l'approprier et de savoir comment l'utiliser. Cela demande la mise en place d'un système de gouvernance interne au sein des organisations, avant que le professionnel de santé puisse délivrer un service opérationnel au patient. Les freins sont actuellement perçus comme plus importants que les bénéfices, ce qui amène parfois à une perception d'un outil non utile, difficilement utilisable et donc pas utilisé par les professionnels. De leur côté, les patients qui se motivent pour aller au bout de la procédure d'inscription se retrouvent le plus souvent face à un DEP vide et non utilisé par leurs répondants de santé.

L'évaluation recommande de changer de paradigme par rapport à l'approche actuelle et de prioriser le développement du DEP comme un système de santé publique avec une orientation client, pour les citoyens. Cela demande de considérer les professionnels de santé comme des partenaires faisant partie intégrante du système devant délivrer le service en tant que fournisseurs de prestations.

Il apparaît ainsi urgent que les professionnels et prestataires de santé puissent être prêts en interne à l'utilisation du DEP grâce à la mise en œuvre de conditions cadres, et en voient la valeur ajoutée. Pour cela, des incitations fortes devraient être définies et introduites. Afin de pallier le manque de ressources et de compétences internes aux organisations et d'assurer une cohérence pour le patient, ce système et ses règles de fonctionnement devraient être standardisés et développés à l'échelle la plus large possible (cantonale / intercantonale / nationale). Si les règles d'usage devaient être partagées et communes (normes), chaque

institution devrait pouvoir adapter le système de management interne en fonction de ses besoins.

Sur la base des recommandations, un plan d'action détaillé prenant en compte les développements en cours et permettant de mettre en œuvre les conditions cadres nécessaires et de renforcer le leadership et la gouvernance du service DEP devrait être développé (définition des responsabilités).

Messages clés

- 1) Les actrices et les acteurs impliqués dans le projet DEP@Biopôle ont montré un très grand intérêt et un engagement important. Le projet DEP@Biopôle a permis de tester en conditions réelles la mise en œuvre du DEP, dans une démarche contrôlée permettant d'identifier ou de clarifier les enjeux, les attentes des différents acteurs, les freins ainsi que les conditions favorisant son adoption et son utilisation.
- 2) La complexité actuelle du système ainsi que les processus et la gouvernance à mettre en œuvre par chaque prestataire de service constituent les freins principaux à son adoption, avec pour conséquence le fait que les DEP restent souvent vides ou non utilisés. La valeur ajoutée du DEP ne peut pas être expérimentée. Il n'est donc pas possible, dans la grande majorité des cas, de convertir les utilisateurs et de les fidéliser.
- 3) Sur la base de l'expérience DEP@Biopôle, des conditions cadres à même de soutenir la mise en œuvre et l'adoption du DEP ont été identifiées. Elles vont de la simplification et la standardisation des procédures, à la communication, en passant par des incitatifs à même d'atteindre une masse critique d'utilisateurs, avec une priorité sur les partenaires (fournisseurs) de prestations. En l'état le manque de ces conditions cadres ne permet souvent pas au DEP d'être utile, utilisable et utilisé.
- 4) Le développement du DEP devrait être conçu comme celui d'un système de santé publique avec une orientation client, pour les citoyens. Dans ce contexte, les professionnels de santé sont considérés comme des partenaires faisant partie intégrante du système devant délivrer le service en tant que fournisseur de prestations. Le client, le citoyen, doit pouvoir bénéficier d'un service opérationnel permettant d'atteindre les objectifs de la LDEP.
- 5) Le service DEP demande la mise en place d'un système de management intégré inspiré d'un système de management de qualité et basée sur une logique d'amélioration continue au sein des partenaires (fournisseurs) de prestations et de manière plus large au niveau d'un ou de plusieurs cantons, voire de la Confédération. Les éléments de la qualité définis devraient servir de base commune et cohérente pour tout partenaire (fournisseur) de prestations, tout en étant adaptés aux besoins et spécificités des structures. Ce système permettrait de faciliter une culture d'amélioration continue orientée « clients/patients » en partenariat avec les institutions de santé et les parties prenantes du déploiement.

1. Contexte

1.1 Le dossier électronique du patient (DEP)

Différents éléments de contexte ont permis au dossier électronique du patient (DEP) de devenir une réalité :

- 1) Le 6 décembre 2019, le Conseil fédéral a adopté la stratégie Santé 2030. Inscrite dans le prolongement de Santé 2020, elle pose de nouvelles priorités pour la politique sanitaire. Elle définit la transformation technologique et numérique comme l'un des quatre défis les plus urgents.
- 2) La loi fédérale sur le Dossier Electronique du Patient (LDEP) a été acceptée en 2015 avec une mise en œuvre en avril 2017. Un délai de 3 ans a été donné pour que les professionnels de la santé puissent mettre à disposition de la population leurs données de santé sur une plateforme numérique sécurisée. La LDEP précise l'organisation du projet avec une volonté de décentraliser le stockage de données.
- 3) Afin de préserver les spécificités des différentes régions, la gestion du DEP et des participants se fait par plusieurs communautés. Des sociétés privées ou des associations se sont constituées en communautés.
- 4) Pour répondre aux exigences de la Loi sur le DEP (LDEP), les Directions de Santé Publiques des cantons de Fribourg, Genève, Jura, Vaud et Valais ont décidé de réunir leurs forces pour créer l'Association CARA en mars 2018. Celle-ci met à disposition du public et des professionnels de la santé de ces cantons un DEP et des modules complémentaires avec des objectifs de santé publique.

Selon la LDEP, les buts du DEP sont d'améliorer la qualité de la prise en charge médicale et des processus thérapeutiques, d'augmenter la sécurité des patients, d'accroître l'efficacité du système de santé ainsi que d'encourager le développement des compétences des patients en matière de santé.

Le cadre est actuellement défini. Cependant, la réussite du DEP réside dans son adoption dans la pratique et d'une utilisation généralisée entre les patients et les professionnels de la santé. L'un des enjeux principaux réside dans les changements organisationnels et culturels nécessaires.

Le DEP représente :

- Un nouveau lien entre patients et professionnels de santé
- Un nouveau dossier qu'il va falloir apprivoiser
- Un outil digital avec le potentiel d'atteindre les objectifs de la LDEP

Le 14.12.2018, le postulat Wherli est déposé au Conseil national : « le DEP : que faire encore pour qu'il soit pleinement utilisé ? ».

Dans ce postulat, il est mentionné « qu'il est à craindre que l'utilisation et donc l'effet du DEP reste longtemps en dessous des attentes en raison notamment de son caractère facultatif, comme pour les fournisseurs de prestations ambulatoires ». Il y est fait mention du besoin de créer un maximum d'incitatifs à faire usage du DEP sur base volontaire. Pour cela, il faut apporter rapidement une preuve tangible des avantages multiples d'un DEP.

Le 27.04.22, le Conseil fédéral informe qu'il entend poursuivre le développement du dossier

électronique du patient (DEP) à l'aide de diverses mesures. Désormais, le DEP sera notamment considéré comme un instrument de l'assurance obligatoire des soins, ce qui octroiera à la Confédération une vaste compétence réglementaire. Lors de sa séance du 27 avril 2022, le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur (DFI) de préparer un projet destiné à la consultation.

Dans le Canton de Vaud, depuis le 31 mai 2021, toute personne ou organisation de santé peut utiliser un dossier électronique du patient (DEP). Ce nouvel outil numérique est mis à la disposition des affiliés notamment par la communauté CARA, qui regroupe des institutions ainsi que des professionnels de santé souhaitant échanger des informations de santé de manière sécurisée.

Durant cette phase de lancement, chacun est invité à s'appropriier le DEP, à l'intégrer dans la pratique clinique, dans le but de renforcer la qualité des soins et la sécurité des patients, mais aussi le travail interdisciplinaire entre prestataires de soins.

1.2 Le projet DEP@Biopôle

Le projet vitrine DEP@Biopôle sert de « laboratoire » dans un écosystème réel, durant la phase de lancement du DEP. Il s'inscrit dans le projet plus large confié par la DGS aux Réseaux Santé Vaud d'Opérationnalisation régionale de la stratégie de déploiement du DEP (abrégé OpDEP).

Le projet DEP@Biopôle invite, à petite échelle et pour une période définie, un groupe de patients, de professionnels de la santé et d'institutions impliqués dans les principaux parcours de soins des citoyens à expérimenter cet outil sur base volontaire en tant que pionniers, puis à échanger et à apprendre de leurs expériences respectives afin d'en optimiser l'utilisation.

DEP@Biopôle se veut donc un projet « vitrine » qui donne l'occasion d'observer la mise en œuvre interne aux institutions et l'utilisation du DEP, d'en tirer des enseignements, en favorisant la prise de conscience collective sur les enjeux et les plus-values dans la pratique, et d'agir comme un levier pour faciliter l'adoption et l'utilisation du DEP au-delà du périmètre.

Au cours de ce projet, chaque prestataire de soins développe un projet interne qui s'inscrit dans une démarche commune et chaque participant a un accompagnateur qui est à disposition pour faciliter l'affiliation et la mise en œuvre.

Les activités d'évaluation et de monitoring, en favorisant la prise de conscience collective sur les enjeux et les plus-values, doivent permettre de valoriser les bonnes-pratiques et d'agir comme un levier pour faciliter l'adoption du DEP.

Ce projet a été mis en œuvre par l'association CARA et le Réseau Santé Région Lausanne (RSRL) qui accompagnent ces partenaires motivés dans le déploiement et la formation à l'outil numérique. CARA s'appuiera sur ces premières expériences pour développer son soutien aux acteurs de la santé et pour poser les bases d'un monitoring de l'adoption du DEP. Il partagera ces résultats avec les autres cantons et les affiliés. Le RSRL, qui a pour mission d'œuvrer à une meilleure coordination des soins et de soutenir le partenariat entre patients et professionnels de la santé, s'associe à CARA comme partenaire local dans la conduite du projet. Il y participe également au titre d'institution « utilisatrice » du DEP.

Voir annexe 1 : Fiche projet DEP@Biopôle

2 Objectifs et méthode de l'évaluation

2.1 Destinataires

Afin d'évaluer le projet vitrine DEP@Biopôle, CARA a mandaté le bureau Strategos SA avec pour objectif d'évaluer le déploiement du DEP dans le périmètre du projet vitrine. Ce rapport s'adresse avant tout à l'Association CARA, mais également aux porteurs du projet incluant les membres du COPIL et du groupe de projet de CARA et du RSRL.

Il amène également des recommandations pouvant soutenir le déploiement et l'utilisation du DEP par les différentes parties prenantes définies dans le projet.

2.2 Structure du document

Le rapport présente en premier lieu les résultats de l'évaluation tirés principalement des ateliers, des entretiens et d'un questionnaire. A la fin de chaque chapitre en lien aux buts de l'évaluation, des constats sont posés suite à l'analyse réalisée et sont accompagnés de recommandations. Certaines recommandations sont identiques pour plusieurs constats. A la fin du rapport, des constats généraux sont formulés et un système de management de la qualité intégré pour le service DEP (cartographie) découlant des constats est proposé. Finalement, les recommandations sont attribuées à un ou plusieurs porteurs et regroupées par thème permettant au « système DEP » de fonctionner et de délivrer un service.

2.3 Organisation et rapport d'évaluation

L'équipe d'évaluation était composée de Mme Nathalie Rizzotti et de M. Jérôme Billotte, du bureau Strategos SA.

Les recommandations de ce rapport ont été coconstruites avec les mandants et participants du projet.

Une séance présentant les résultats principaux, constats et recommandations provisoires a eu lieu avec le COPIL et groupe de projet avec un échange sur le contenu.

Suite à cela, l'avant-projet de rapport a été rédigé et envoyé au COPIL et groupe de projet pour relecture.

En fonction des commentaires, l'avant-projet a été adapté pour devenir le projet de rapport partagé avec les participants en vue de la séance de clôture.

Une séance de clôture avec les participants a été organisée afin de partager les constats et recommandations et d'échanger sur leur utilité et pertinence.

Finalement, les recommandations ont été améliorées en fonction de leurs retours et le rapport final a été rédigé.

2.4 Délimitation

L'évaluation s'est concentrée sur le projet vitrine « DEP@Biopôle ». Toutefois, ce projet a été considéré comme un microcosme de la mise en œuvre générale du DEP. Les recommandations ont pour objectifs d'être transposable pour la mise en œuvre et le déploiement du DEP de manière plus large.

2.5 Méthodologie et objectifs

La démarche s'inspire d'une démarche qualité, elle a pour but d'analyser l'existant, de clarifier les processus, de proposer des pistes d'amélioration et de mettre en place un processus de pilotage du DEP.

Elle se décline en plusieurs étapes :

1. Etat des lieux : analyse documentaire et des processus existants

La première étape a consisté à analyser les documents existants, notamment les documents de projet (objectifs, résultats attendus, analyse des acteurs, risques et opportunités), les données et indicateurs existants ainsi que les documents d'information mis à disposition des utilisateurs.

Durant cette étape, plusieurs séances ont eu lieu avec les responsables et le groupe de projet afin de clarifier les besoins et assurer une bonne compréhension des enjeux et parties prenantes.

2. Matrice d'impact et questions d'évaluation

Une matrice d'impact a été développée avec le groupe de projet complétant les documents de projet et se basant sur les données existantes.

Cette matrice a servi à définir les objectifs du projet, les parties prenantes, les résultats attendus, les conditions pour que le projet puisse atteindre ses résultats, et les impacts attendus à moyen/long terme. Une réflexion sur la collecte des données a également eu lieu.

Les buts de l'évaluations selon la matrice étaient de :

- Identifier les bénéfices attendus par les différents groupes cibles (critères de réussite)
- Identifier les freins liés au déploiement (points critiques)
- Identifier les conditions cadres qui favorisent le déploiement
- Identifier les bonnes pratiques pour l'intégration dans la clinique
- Clarifier les rôles et responsabilités dans le déploiement
- Clarifier les valeurs ajoutées constatées de l'utilisation et des usages

Sur la base de cette matrice les questions des entretiens ont été développées.

Voir annexe 2 : Matrice d'impact et cadre de l'évaluation

3. Collecte des données :

L'un des enjeux de cette évaluation a été la collecte de données pour les patients et proches aidants. Compte tenu de l'état d'avancement du projet, peu d'entre eux avaient déjà ouvert un DEP et l'avait utilisé, et donc se sentaient à l'aise pour un entretien. Seuls 2 patients étaient présents aux ateliers. C'est pour cela que nous avons développé un questionnaire à leur égard.

- Ateliers participatifs : deux ateliers participatifs d'apprentissage collectifs, réunissant 47 participants, ont été organisés, une fois à mi-chemin du projet, le 10 mars 2022 et une fois à la fin du projet pour en tirer le bilan en juin 2022.

Voir annexe 5. Synthèses des ateliers

- Entretiens et questionnaire

14 entretiens semi-directifs impliquant 18 professionnels ont été menés avec des

représentants de chaque partie prenante et type d'institution au sein du projet (dont CARA, le RSRL et la Direction générale de la Santé (DGS-VD). 3 entretiens ont eu lieu avec : un patient, une proche-aidante et une représentante de la Fédération suisse des patients. 1 questionnaire a complété cette collecte d'information pour les patients et proches aidants. 12 participants sur 16 invités y ont répondu.

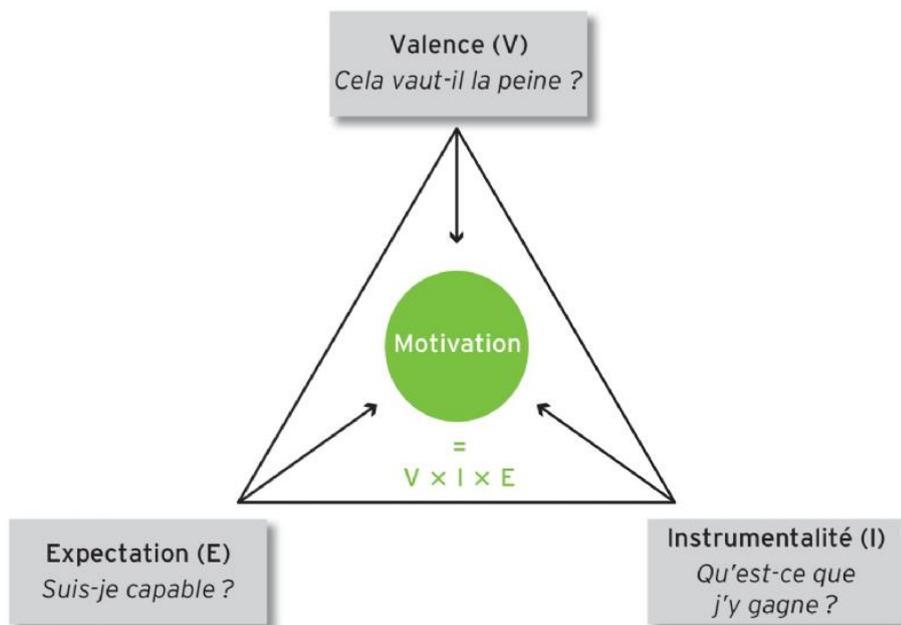
Voir annexe 3 : Canevas d'entretien, annexe 4 : Questions et résultats du questionnaire patients et proches aidants

2.6 Angles d'analyse

En plus des buts de l'évaluation définis dans la matrice, le projet a été également évalué sous trois angles :

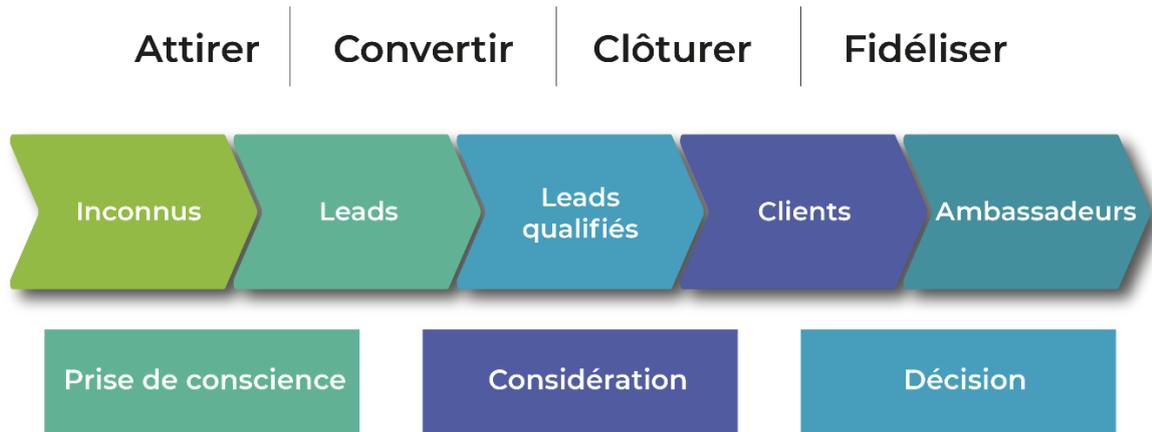
A) De la motivation

Schéma : Les éléments nécessaires à la motivation ; source : *la motivation selon Vroom*



B) Des étapes d'adhésion des participants au sein du projet

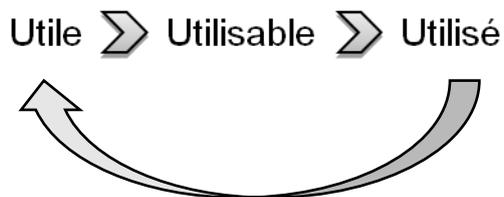
Schéma: 4 phases d'action; *source: Inbound marketing*



Dans le cadre de ce rapport, nous utiliserons ces terminologies (inconnus, Leads (clients potentiels), clients, ambassadeurs) afin de qualifier les utilisateurs du DEP.

C) D'un système utile, utilisable, utilisé

Schéma : la règle des 3U ; *source : Edelcert&Inspectorat*



La définition de l'expérience utilisateur suit la règle des 3U :

- **Utile** : le produit ou le service doit satisfaire un besoin de l'utilisateur, lui permettant d'accomplir une tâche ou bien de réaliser un objectif.
- **Utilisable** : le produit ou le service doit permettre à l'utilisateur de l'utiliser de manière agréable, simple et efficace.
- **Utilisé** : le produit ou le service doit être adopté facilement sur le marché.

3 Résultats

3.1 Bénéfices attendus : fonctions et plus-values

But de l'évaluation : Identifier les bénéfices attendus par les différents groupes cibles

Avant de s'engager dans une démarche, l'utilisateur potentiel va se poser la question de « Qu'est-ce que j'y gagne » ? et selon ses attentes monter à bord ou non.

Il faudra ensuite que ses attentes se réalisent et qu'il expérimente une plus-value afin que sa motivation ne se perde pas et qu'il ait l'envie d'aller plus loin dans l'utilisation du service.

Les professionnels de santé ont accepté de participer au projet car cela était une bonne occasion de « se mettre » au DEP, étant conscients que ce système représenterait à un certain moment le futur. En cela, le projet en lui-même a permis d'attirer et de convertir certains inconnus en clients potentiels (leads).

La plupart des participants n'avaient pas encore abordé le DEP et l'accompagnement mis à disposition par le projet et la mise en réseau avec d'autres participants les a motivés. Donc, en plus des bénéfices attendus du DEP, certains bénéfices apportés par le projet les ont motivés à sauter le pas.

Voilà ce que les participants ont partagé comme bénéfices attendus du DEP.

3.1.1 Par les professionnels

Pratiquement tous les participants reconnaissent et sont convaincus par la valeur ajoutée d'un DEP même si dans la plupart des cas cette valeur ajoutée n'a pas encore pu être expérimentée dans leur pratique.

Leurs attentes sont :

- Une amélioration de la coordination entre les professionnels
- Un gain de temps (ne plus avoir à « trouver » les documents le long de son parcours médical)
- Un échange d'information facilité, dans des situations de crise, par exemple
- Une meilleure efficacité du système (réduction des coûts, éviter des doublons dans les examens, éviter une escalade thérapeutique)
- Une continuité des soins, ex : connaissance du plan de soin du patient
- Une sécurité améliorée pour le patient (exhaustivité des données à jour) pour des choix et décisions de soin et donc moins de risque d'erreur
- Un système centralisé de l'information (le DEP comme un processus unique et routinier)
- Des tâches facilitées grâce à une architecture commune de classement
- Le patient comme partenaire ayant accès à ses documents et devenant d'avantage acteur de sa santé (choix de traitement, aide à la décision et au dialogue avec son thérapeute)
- Une amélioration du bien-être du patient au long de son parcours

3.1.2 Par les patients et proches aidants

De leurs côtés, les patients ont été pour la plupart informés du projet et du DEP au sein de leur parcours de soin par des professionnels. La plupart n'en avait encore jamais entendu parler.

Leurs attentes sont :

- Une meilleure coordination entre les professionnels de la santé
- Un gain de temps/ disposer d'information plus rapidement
- Eviter les doublons de leurs examens
- Une continuité de leurs soins et éviter des pertes d'information
- Une meilleure sécurité de traitement (diminuer le risque d'erreur pour leur santé)
- Une centralisation dans un dossier unique de leurs documents de santé
- Se sentir partenaire des professionnels de santé et pouvoir suivre son propre parcours
- Des données accessibles partout (mobilité)

3.1.3 Constats et recommandations

Constats : bénéfices attendus	Recommandations
<p>Les bénéfices attendus sont relativement similaires entre les professionnels de santé et les patients et correspondent aux objectifs annoncés dans la LDEP.</p> <p>Il n'y a pas de différence notable entre les groupes cibles si ce n'est qu'au niveau des professionnels il s'agit d'améliorer les soins et services au patient alors que pour le patient il s'agit de ses propres données et de sa santé.</p>	<p>R1 : Pouvoir faire évoluer l'outil et les conditions nécessaires à son utilisation (voir conditions cadres définies ; chapitre 3.3) et aux besoins des utilisateurs.</p>

3.2 Retours d'expérience

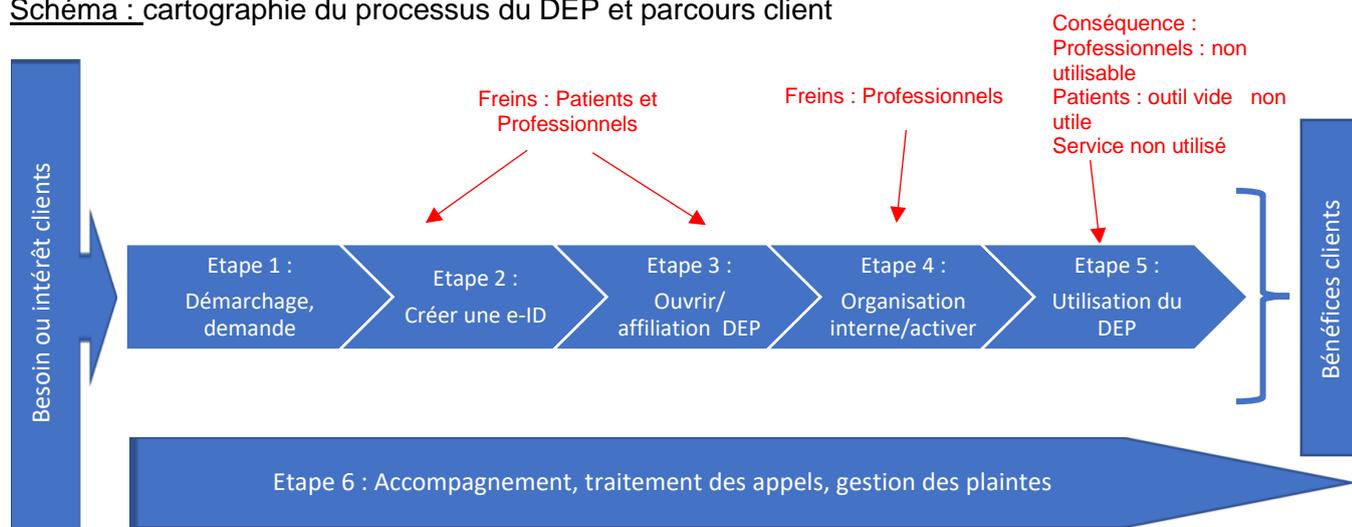
But de l'évaluation : Identifier les freins au déploiement par les différents groupes cibles

But de l'évaluation : Clarifier les valeurs-ajoutées constatées de l'utilisation et des usages

Quelles ont été les expériences vécues par les participants dans leur pratique ? Est-ce que les bénéfices constatés permettent de répondre à la question « cela vaut-il la peine ? » Est-ce que ces bénéfices permettent de les convertir à utiliser le DEP et de les fidéliser ?

Est-ce qu'il y a eu des freins ne permettant pas d'atteindre les fonctions et valeur ajoutées attendues ?

Schéma : cartographie du processus du DEP et parcours client



3.2.1 Les professionnels

Étape 1 : Démarchage, demande (intérêt)

Dans la majorité des cas, les participants notent une méconnaissance du DEP de la part des soignants et des services médicaux et de la part des patients. Par exemple au CHUV, sur 25 chefs de clinique seuls 2 sur 20 avaient entendus parler du DEP.

Un médecin indépendant et une pharmacie notent ne recevoir aucune question de la part de leurs patients concernant le DEP malgré les flyers dans la salle d'attente.

Il semble qu'actuellement le besoin ne se fasse pas encore sentir du côté des professionnels et des patients notamment par une méconnaissance du DEP.

La plupart des institutions participantes reconnaissent devoir jouer un rôle dans l'information et la relation aux patients, par contre le démarchage de manière pro-active et l'accompagnement des patients dans la démarche questionnent plus. Les participants mentionnent ne pas avoir les connaissances nécessaires, ni les ressources, pour accompagner les patients.

De plus, ils se sentent mal à l'aise d'encourager leurs patients à s'inscrire alors qu'ils ne sont eux-mêmes pas prêts en interne à l'utilisation et d'autre part car il y a un risque que le patient revienne en se plaignant que le service DEP ne sert à rien car ses médecins ne sont pas inscrits.

Le démarchage fait par le professionnel pose aussi la question du temps et du moment adéquat.

Les professionnels soulignent qu'il est souvent difficile d'aborder le DEP pendant la consultation alors que le temps est compté. Ils ne se sentent pas toujours légitimes pour le faire. En dehors des consultations, le temps passé pour faire connaître le DEP est également difficile à trouver au milieu des urgences et tâches quotidiennes.

Dans la situation actuelle, il est mentionné que le rôle des professionnels serait plutôt de pouvoir informer en cas de question mais pas de faire du démarchage actif.

La question est également posée sur le financement de ce temps mis à disposition notamment lors de consultation en cabinet privé.

Les participants sont relativement tous d'accord sur le fait qu'il faille une communication à plus grande échelle afin d'éveiller l'intérêt des patients/citoyens mais également de faire connaître le DEP aux professionnels afin de créer une prise de conscience et une considération à utiliser le DEP.

Il semble qu'actuellement le besoin ne se fasse pas encore sentir du côté des professionnels et des patients notamment par une méconnaissance du DEP. Dans la situation actuelle, il est mentionné que le rôle des professionnels serait plutôt de pouvoir informer en cas de question mais pas de faire du démarchage actif.

Voir également les chapitres rôles & responsabilités et communication & marketing.

Étape 2 : Créer un identifiant sécurisé (ex : VaudID-santé)

Actuellement, la procédure est jugée contraignante et complexe par tous les participants. Le fait de devoir se rendre sur place à des horaires définis est actuellement une étape trop couteuse en temps et jugée comme un des freins principaux.

Le fait qu'il y ait plusieurs identifiants possibles (Swiss ID etc..) amène de la confusion et parfois de la méfiance. La compréhension des différences est très complexe.

Pour les professionnels cette étape est d'autant plus complexe, qu'ils doivent définir qui dans l'institution aura et gèrera les accès. Le système en place pose également un problème entre les accès professionnels et les accès privés. En effet, la même adresse email ne peut pas être utilisée pour les deux ID. Certains collaborateurs n'ayant pas de téléphone mobile professionnel doivent faire la demande avec leur téléphone privé.

Plusieurs professionnels sont restés bloqués à cette étape, notamment dans les réflexions pour définir qui dans l'institution peut avoir un identifiant. Par exemple, un médecin indépendant n'a pas réussi à inscrire son assistante et gère actuellement l'ensemble des actions dans le DEP.

De nombreux bugs techniques sont aussi mentionnés sans toujours savoir comment les adresser et comment les améliorer (ex : messages erreurs liés à la qualité du réseau etc.)

Cette étape est donc jugée trop contraignante et complexe.

Étape 3 : Affiliation au DEP en choisissant une communauté (ex : CARA)

Une fois l'identifiant à disposition, il faut une inscription sur le formulaire de CARA pour donner son consentement. Un courrier postal arrive ensuite avec les codes à lier avec son compte d'eID lors de la première connexion. Ensuite, l'utilisateur se connecte via son eID uniquement.

Une fois affilié, le prestataire de santé doit annoncer et gérer la liste de ses utilisateurs interne, qui vont recevoir le mot de passe temporaire afin de lier avec l'eID. Ces codes sont envoyés à l'institution selon les coordonnées transmises lors de l'affiliation et il n'y a ensuite généralement pas de suivi pour savoir où cela en est pour les utilisateurs.

Cette étape est jugée trop longue dans le temps et non adaptée pour un outil numérique. En effet, le code parvient par courrier papier parfois plus de 3 semaines après la création de l'eID. Certains mentionnent une attente de 8 semaines. De plus, le code a une durée limitée. Il a également été mentionné que lors de demande de codes pour des médecins d'une institution, seule la moitié l'ont reçu.

Les personnes interviewées sont toutes assez confuses sur la différence entre l'étape 2 et 3 et la compréhension des acteurs en charge.

Plusieurs participants mentionnent également le manque d'information une fois inscrit (pas de message qui valide/informe que l'inscription est en ordre et fonctionnelle).

La demande des participants est d'avoir un « package d'inscription » et une seule étape gérée par un seul acteur/contact intégrant la demande ID et la demande d'identifiant à la plateforme DEP avec une simplification des identifiants et codes. Idéalement, un processus entièrement numérisé devrait permettre de facilement et rapidement ouvrir puis accéder à son DEP.

Etape 4 : Organisation interne

La plupart des participants en sont à cette étape. Il est mentionné la sous-estimation des ressources à mobiliser pour préparer son organisation.

Les freins principaux qui sont mis en exergue sont les suivants :

- La détermination des droits d'accès et la gestion de ces droits pour les utilisateurs internes. De plus, dans des institutions où le personnel change souvent, il faut gérer la désactivation de compte et l'ouverture de nouveaux.
- La mise en conformité de l'institution pour utiliser le DEP (sécurité informatique notamment).
- La non-intégration du DEP aux logiciels primaires existants de gestion administrative et clinique des patients. Sans automatisme à ce niveau, cela demande un temps conséquent et un travail à double pour copier les documents classés dans le système primaire dans le DEP ou l'inverse. En outre, cela crée des risques de ne pas avoir les bons documents à jour et d'erreurs dans le DEP, mais également des risques de sécurité des données. Dans certains cas, les documents sont copiés sur les bureaux d'ordinateur avant de les déposer dans le DEP. Ce qui fait que la complexité due à une volonté de sécurité accrue n'atteint pas son objectif, puisque les dossiers sont souvent copié-collés, parfois à travers le bureau.
- Le manque de clarté sur comment utiliser le DEP : depuis quelle temporalité dans l'histoire du patient (ses derniers mois, dernières années ?), quels documents devraient être obligatoires ? à quelle fréquence/temporalité les documents sont placés dans le DEP ? est-ce que toutes les informations doivent être accessibles (par exemple cas d'antécédents familiaux en psychiatrie) ? etc.

La plupart des institutions sont confrontées aux mêmes problématiques et devront développer des directives et procédures internes. Le risque actuel est que chacun en développe des différentes et que les décisions soient différentes d'un établissement à l'autre.

Ces différents aspects font que le DEP n'est pas encore jugé comme fonctionnel par la plupart des professionnels.

Etape 5 : Utilisation du DEP

Encore peu de participants ont pu réellement tester l'utilisation d'un DEP fonctionnel.

L'interface de la plateforme est considérée comme très complexe et peu adaptée aux utilisateurs notamment pour la liste des choix pour classer les documents (les menus déroulants sont longs et très complexes). Plusieurs utilisateurs mentionnent que cela n'est pas adapté à leur pratique et que finalement le classement se fait de manière assez aléatoire. De plus, il apparaît qu'il n'est pas possible de retrouver le nom d'un patient dans le cas où il n'est pas formulé comme sur la carte d'identité (deux prénoms par exemple).

Le manque d'intuitivité et de convivialité de la plateforme (icônes, classement) ne motive pas à l'utiliser. Il est également mentionné que le DEP n'est pas adapté aux personnes âgées

(informatique, smartphone).

Au moment des entretiens, quelques institutions avaient des patients inscrits mais pas encore un outil et service utile et utilisé.

Etape 6 : Accompagnement, traitement des appels, gestion des plaintes

Tous les participants mentionnent qu'il faut soit avoir des ressources supplémentaires et des personnes formées en interne pour accompagner la préparation et l'utilisation du DEP, soit avoir un accompagnement externe. Le soutien apporté par les porteurs du projet a été largement apprécié, et de nombreux participants auraient abandonné le processus sans un accompagnement personnalisé à travers le projet.

Les parties impliquées s'adressent soit au RSRL soit à CARA en cas de problème avec l'inscription. Par contre, plusieurs mentionnent une difficulté à atteindre CARA et recevoir un suivi de la demande. Lors de la signalisation de problèmes avec le système DEP, il est noté par certains participants, qu'ils ne constatent pas de prise en compte de leurs remarques et ne voient pas le système s'améliorer.

En résumé les principaux freins mentionnés dans la pratique par les professionnels sont :

- La longueur, les nombreuses étapes, les contraintes et la complexité des étapes pour s'inscrire et inscrire les employés d'une institution.
- La non intégration des logiciels primaires au DEP ou du DEP aux logiciels primaires (travail à double, copie manuelle, risque de sécurité des données et documents à jour)
- La perte de temps et un besoin en ressources supplémentaires pour la mise en place des éléments internes
- La complexité et les aspects contraignants de l'outil (le manque d'intuitivité)
- Le manque de professionnels et patients inscrits (DEP vide)
- Une démarche supplémentaire en plus de la gestion journalière qui crée un stress sans encore en voir les plus-values.

3.2.2 Patients, proches aidants et professionnels en tant que citoyens

Etape 1 : Démarchage, demande (intérêt)

La plupart des patients ont entendu parler du DEP par une institution médicale ou leur médecin. Peu l'ont connu par d'autres canaux. Un patient mentionne qu'il est important que les milieux professionnels puissent répondre à leurs questions.

Etape 2 : Créer un identifiant sécurisé (ex : VaudID-santé)

La plupart des patients (29 sur 50) sont sortis du projet au moment de débiter les actions concrètes à cause des contraintes et de la complexité de la démarche (ex : n'utilise pas internet ou n'a pas de téléphone portable, doit refaire ses papiers d'identité, estime que cela est une charge trop grande à faire porter à son entourage dans le cas d'un proche aidant, ne perçoit plus l'intérêt, l'investissement est trop lourd par rapport au gain et à d'autres priorités).

Parmi les patients ayant répondu à l'évaluation, tous ont trouvé le processus d'inscription compliqué et plusieurs ont relevé avoir eu besoin d'un accompagnement pour ne pas

abandonner.

Etape 3 : Ouvrir un DEP (code identitaire) en choisissant une communauté (ex : CARA) et inscription

Les patients ont jugé les étapes d'ouverture du DEP avec CARA compréhensibles. Ils sont en général satisfaits des informations données oralement, de la documentation reçue pour s'inscrire, de la création de l'identité électronique et des explications concernant le processus après l'inscription. Certains mentionnent la longueur du processus et le fait que le code a une durée limitée, il y a un risque de devoir le refaire.

La plupart des patients ne se sont pas posés de question sur le choix de CARA car ils ont été démarchés dans le cadre de ce projet.

2 patients ont cependant renoncé à l'étape 3 au moment de lier leur Vaud-ID au compte CARA par manque de temps, par peur pour la protection des données ou encore n'ayant pas repéré des professionnels répertoriés qui lui serait utile.

Etape 4 : Activation et préparation du DEP

Les patients ayant déjà utilisé le DEP sont plutôt satisfaits de l'ergonomie de la plateforme (logique de classement) et des fonctionnalités, certains pensent qu'ils devraient pouvoir changer l'architecture pour mieux retrouver leurs documents (par exemple plus explicite : dossier ophtalmo, dossier cardio, analyses, IRM et pouvoir trier par date). Certains mentionnent devoir encore se familiariser avec l'outil et l'informatique. Un autre mentionne que le DEP est ouvert « on ne sait plus trop quoi faire avec s'il n'y a pas de mutualisation avec les professionnels ». Il est également mentionné la gêne ou de ne pas savoir comment partager avec son médecin qu'on est sur le DEP et que l'on souhaite qu'il l'utilise.

Etape 5 : Utilisation du DEP

Au final 19 patients sur les 50 patients intéressés au départ sont arrivés au bout du processus. Dont 16 DEP ouverts et fonctionnels (les professionnels autorisés peuvent déposer et lire les documents, 3 DEP ouverts (les professionnels peuvent déposer mais pas consulter sauf si le patient a fait la démarche d'ouvrir les accès de son côté (non encore vérifiés) et 1 DEP ouvert sans liaison VAUD ID-santé et compte CARA.

Cependant, presque deux tiers des personnes ayant été au bout de la démarche ne se sont jamais reconnectées à leur DEP ! Les raisons invoquées sont la perte de code, la difficulté à retourner sur la plateforme mais surtout le fait que cela n'est pas utile car leurs médecins ne sont pas inscrits.

Voir annexe 4 et 8 : Résultat du questionnaire et document RSRL de focus sur le recrutement des patients dans le cadre du projet.

Pour les patients, il est surtout fait mention du fait que les professionnels de la santé n'utilisent pas le DEP et donc leur DEP reste vide.

Un outil plus dynamique avec des notifications lorsqu'un nouveau document arrive et une application faciliterait l'utilisation.

Etape 6 : Accompagnement, traitement des appels, gestion des plaintes

Certains patients mentionnent la difficulté à joindre CARA et recevoir un feed-back. Par contre, la majorité mentionne une nécessité de l'accompagnement pour aller au bout du processus.

Un patient mentionne avoir vu une erreur dans son dossier et ne pas savoir à qui s'adresser pour faire un retour.

A l'interne des organisations, les responsables ont eu de la peine à motiver leurs employés à ouvrir un DEP en tant que citoyen. Les mêmes raisons que pour les patients sont évoquées.

En résumé les principaux freins mentionnés dans la pratique par les patients et les proches aidants sont :

- La complexité et les contraintes pour demander une eID sécurisée
- La complexité pour aller au bout du processus d'inscription sans accompagnement
- Le fait que le DEP reste un dossier vide auxquels les professionnels ne sont pas inscrits et ne pas trop savoir quoi faire ensuite

Ces expériences ont démontré qu'outre l'aspect de la technologie qui doit être simplifié afin d'avoir un DEP opérationnel, il faut une certaine masse critique pour que le DEP fonctionne et joue son rôle. En d'autres termes, il faut qu'un nombre suffisant de médecins et professionnels, tout comme de citoyens, soient inscrits et utilisent le DEP pour que le système puisse délivrer sa valeur.

En l'état du projet, et de l'usage du DEP, il n'y a pas encore de réelles plus-values vécues, ce qui amène à une certaine démotivation dans la pratique.

3.2.3 Constats et recommandations

Constats : expériences vécues (freins et plus-values)	Recommandations
<p>L'outil actuel n'est pas encore considéré comme utilisable, ce qui fait que des doutes se créent sur son utilité et qu'il n'est pas utilisé.</p> <p>Pour les professionnels, les freins se trouvent surtout dans la gouvernance interne à mettre en place pour savoir utiliser le DEP et sur la non intégration du DEP aux logiciels primaires.</p> <p>Pour les patients, les freins se trouvent sur la complexité d'inscription, notamment pour la demande eID, puis étant donné que les professionnels ne sont pas prêts ou pas inscrits, ils se retrouvent face à un outil souvent vide, ce qui les démotive.</p>	<p>R2 Rendre l'outil davantage accessible et utilisable : simplifier le processus d'inscription, par exemple en définissant un seul prestataire responsable et une étape pour l'inscription eID et l'ouverture du DEP (package). Par contre, multiplier les lieux où l'inscription peut se faire et les acteurs (FRC, Fédération suisse des patients, guichets poste, marché, lieux de soin).</p> <p>R3 Soutenir en priorité la préparation interne des partenaires (fournisseurs) de prestation (intégration logiciels, mise en place d'un système de gouvernance et management interne et définir le/les responsables DEP).</p> <p>R4 Assurer un service/référant externe disponible pour accompagner les institutions, les professionnels et les patients.</p>

3.3 Conditions cadres

But de l'évaluation : Identifier les conditions cadres qui favorisent le déploiement

Les conditions cadres mentionnés par les participants, une fois développées et mises en œuvre doivent permettre de surmonter les freins et de rendre l'outil utilisable, utile et donc utilisé et permettre d'expérimenter les plus-values. Ces conditions répondent à la question « Suis-je capable ? » et « vais-je devenir un utilisateur, voir un ambassadeur ? »

3.3.1 Pour les professionnels

Les conditions cadres (critères de réussite) citées sont d'ordre :

Technologique et informatique :

- Un package d'inscription en une étape avec un acteur porteur vis-à-vis de l'extérieur
- Une inscription possible à distance
- Un DEP dynamique et intuitif : ex : développement d'une application, notification des nouveaux dossiers et patients,
- Une intégration du DEP dans les systèmes primaires et un développement d'interfaces intuitives pour les utilisateurs (icônes quand un patient a ouvert un DEP etc.)
- Des technologies en interne à jour (par ex : pour la protection des données)
- Une simplification des accès pour les institutions

Information, communication et formation :

- Un système pour informer les employés en interne afin qu'ils soient capables de répondre aux patients
- Des formations régulières données aux institutions et à leurs référents DEP
- Un soutien pour la communication aux patients
- Une communication à grande échelle pour les partenaires (fournisseurs) de prestation
- Une communication publique à grande échelle pour susciter l'intérêt d'utiliser le DEP.

Voir chapitre communication et marketing

Ressources suffisantes et accompagnement :

- Un accompagnement externe (technique et pour le processus de mise en œuvre) pouvant répondre aux questions, accompagner les inscriptions des professionnels et patients
- Une helpline atteignable et disponible
- Des ressources suffisantes en interne, avec par exemple une augmentation d'EPT pour un délégué DEP et pour les personnes en charge de gérer l'outil et le service (notamment informatique)

Directives et procédures d'utilisation standardisées (comment utiliser le DEP)

- Développer des normes et standards pour l'utilisation du DEP (kit de documents obligatoires, documents non publiés, délai de publication, adaptation du système primaires etc..) permettant une utilisation du DEP comme système unique et uniforme.

Gouvernance et pilotage du DEP :

- Mettre en place un pilotage du DEP au niveau cantonal avec un responsable (ex : délégué à la protection des données) et avec une approche qualité d'amélioration continue.
- Assurer une mise en place interne aux institutions d'au moins un référent DEP (formé ex : responsable qualité), si possible proche de la Direction
- Pouvoir s'appuyer sur des Directives communes
- Proposer des bonnes pratiques pour le pilotage interne

Clarifier les rôles et les rendre visible :

- Eviter une multiplication des e-ID et des communautés certifiées
- Clarifier auprès du public et partenaires (fournisseurs) de prestations les rôles de

CARA, du RSRL et du canton et l'identité de CARA (association intercantonale) et plus largement de la Confédération.

3.3.2 Pour les patients

Technologie et informatique :

- Un package d'inscription en une étape avec un acteur porteur vis-à-vis de l'extérieur
- Une inscription possible à distance
- Un DEP dynamique et intuitif : ex : développement application, notification des nouveaux dossiers

Accompagnement :

- Un point de contact pouvant répondre aux questions et accompagner les patients
- Une helpline atteignable et disponible

Des professionnels affiliés et qui utilisent le DEP

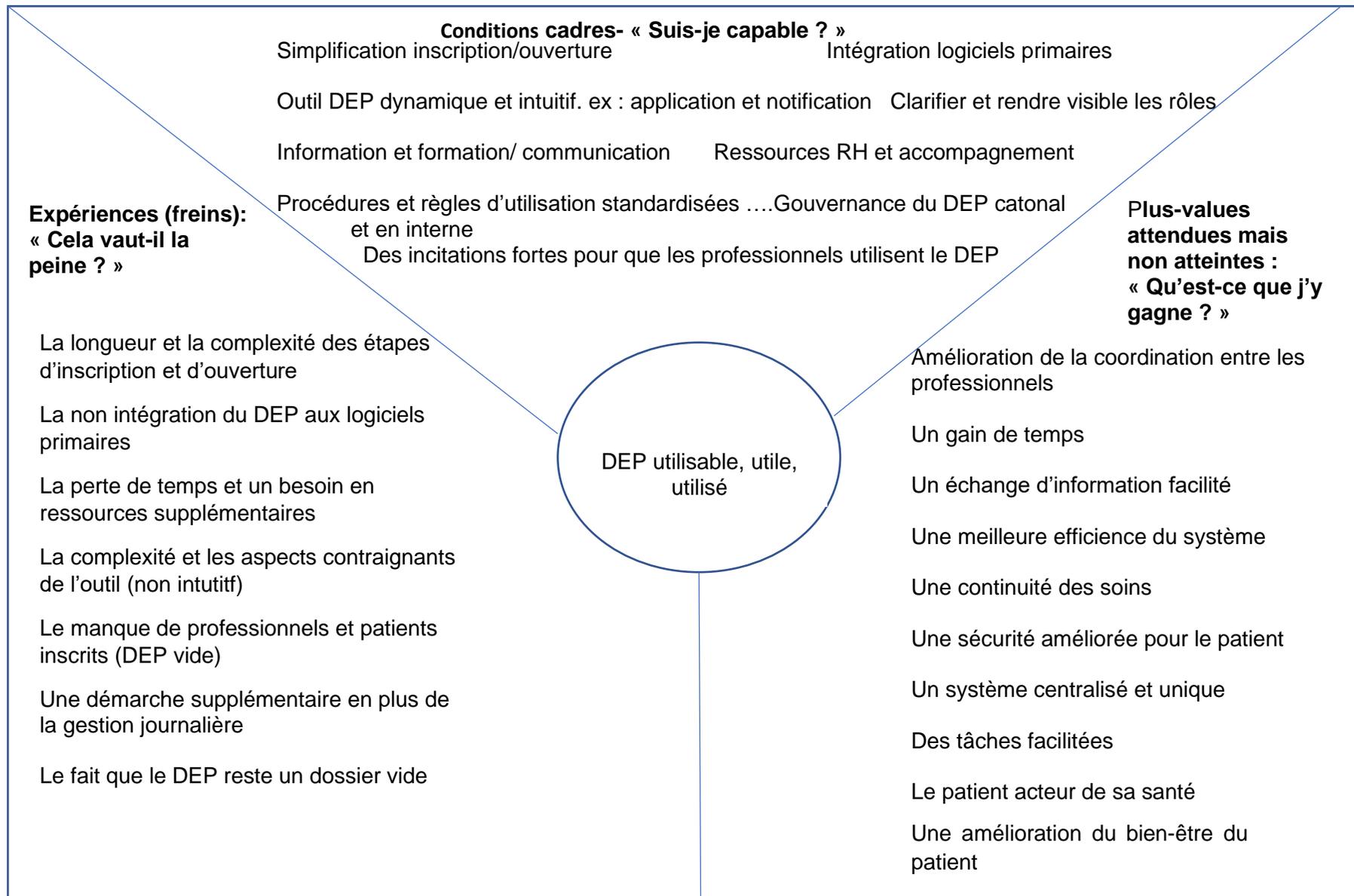
- Des incitations fortes auprès des professionnels, y compris pour les indépendants, pour qu'ils ouvrent un DEP et mettent à disposition les documents des patients

3.3.3 Constats et recommandations

Constats : conditions cadres	Recommandations
<p>Les conditions nécessaires aux professionnels touchent beaucoup à la mise en place de système technique et de gouvernance interne permettant l'utilisation du DEP.</p> <p>Pour les patients, outre la simplification d'inscription, le plus important est que les professionnels utilisent le DEP afin que leur dossier ne reste pas une coquille vide.</p> <p>Les patients ne pourront pas devenir des clients à part entière tant que les professionnels ne sont pas prêts et ne peuvent pas offrir le service.</p> <p>Actuellement, les freins sont plus importants que les valeurs-ajoutées (la plupart non vécues) car l'outil et le service ne sont pas opérationnels.</p>	<p>R5. Définir un plan de mise en œuvre sur la base des éléments décrits aux chapitres 3.3.1 et 3.3.2 en y incluant la définition du rôle des instances publiques. Définir et mettre en œuvre des indicateurs en lien avec les plus-values multiples d'un DEP, afin de mesurer sa capacité effective à répondre aux besoins et attentes des différents acteurs, en particulier des patients, mais également des partenaires (fournisseurs) de prestations.</p> <p>R6 Assurer le développement et l'utilisation de directives et procédures standardisées d'utilisation.</p> <p>R7 Inciter et faciliter la mise en place d'une interface de programmation applicative (API) permettant au DEP et systèmes primaires de communiquer entre elles et de s'échanger mutuellement des données par les entreprises présentes sur le marché. Un plan d'actions à court et à moyen terme (système de contrainte sur les systèmes primaires agréés) est à élaborer de manière à défendre les intérêts des professionnels et des patients.</p> <p>R8 Créer, en collaboration avec les représentants des professionnels concernés (notamment les faitières), des incitatifs pour favoriser des usages pertinents du DEP et assurer une transparence sur les contributions à ce dossier commun (par ex : label pour un DEP utilisable et utilisé, listes de</p>

	partenaires (fournisseurs) de prestations valorisantes, accompagnement pour la mise en place du système interne).
--	---

Schéma : Synthèse des points critiques (professionnels et patients)



3.4 Bonnes pratiques pour l'intégration dans la clinique

But de l'évaluation : Identifier les bonnes pratiques pour l'intégration dans la clinique

Une fois le DEP ouvert, il s'agit principalement d'apprendre à utiliser le DEP. Actuellement, chaque institution réfléchit à son organisation interne et à la gouvernance du DEP en se posant des questions similaires. Cela demande beaucoup de ressources et une réflexion sous forme de processus. De plus, des petites structures n'ont pas les capacités pour développer leurs propres processus et procédures internes. Il y a un grand risque de développer plusieurs services et systèmes parallèles qui pourraient ne pas être cohérents (types de documents mis à disposition, délais différents) et desservir l'atteinte des objectifs du DEP en offrant des services non homogènes au patient ou en n'incluant pas les documents nécessaires aux professionnels. Il est déjà mentionné que les hôpitaux développent des pratiques très différentes. Le risque est également que les documents créés par chaque institution pour informer leurs employés comprennent des erreurs sur les informations données.

Les éléments en réflexion ou à clarifier mentionnés par les professionnels pour bien utiliser le DEP sont :

- Les canaux d'information et de formation des employés notamment pour les nouveaux collaborateurs (par ex : dans le dossier d'accueil).
- La définition des différents accès internes : mettre les documents sur le DEP/consultation et le suivi des départs d'employés
- Fonctionnement interne pour l'intégration des données des systèmes primaires/DEP et sur l'importation des données
- Les documents à mettre ou à importer du DEP
- Les documents à avoir ad minima dans le DEP
- Les règles de publication et temporalité des documents publiés (ex :6 derniers mois etc.) et accès à des anciens documents
- La temporalité et délais pour mettre les documents sur le DEP
- L'accueil du patient et le lien au DEP s'il est déjà inscrit
- La réflexion sur les compétences internes et le pilotage avec un référent interne pour pouvoir centraliser les questions ou remarques (amélioration du système).

Dans les dossiers à absolument mettre dans le DEP, les documents suivants ressortent :

- Directives anticipées (à ajouter par le patient)
- Plan de médication
- Résultats de laboratoire
- Documents de sortie
- Rapports ambulatoires signés
- Documents interventionnels
- Radiologie finalisée et examens
- Ordonnances signées
- Certificats signés

Il est également mentionné le carnet de vaccination, le certificat COVID ou la décision pour le don d'organe (à ajouter par le patient).

La plupart des participants en sont au stade du questionnement ou de la planification de documents internes. Dans les bonnes pratiques réalisées ou à développer, les éléments suivants ont été mentionnés : des séances d'informations et de formation pour les employés ; la mention du DEP dans le dossier d'accueil des nouveaux employés ou une fiche d'information distribuée aux employés ; l'intégration du DEP dans les chartes informatiques et de sécurité ; ou encore l'aspect de protection des données dans le règlement interne.

3.4.1 Exemple du CHUV

Le CHUV est l'organisation actuellement le plus en avance dans le canton de Vaud dans la mise en place d'un système interne définissant les éléments ci-dessus et une gouvernance du DEP. Des directives ont été éditées afin de répondre aux questions des utilisateurs et assurer une utilisation standardisée. Il est à noter que le CHUV avait commencé la mise en œuvre du DEP interne avant le projet vitrine.

Gouvernance interne du DEP et actions menées :

- ✓ Information sur le DEP aux employés : séances d'information et page intranet-document FAQ, présentation courte (8min PPT) à disposition
- ✓ 2 journées organisées sur place avec le soutien du RSRL pour encourager les employés à ouvrir un DEP en tant que citoyen avec un accompagnement afin qu'ils deviennent des Ambassadeurs (très bien fonctionné sur le site hospitalier adulte mais pas sur les sites enfances et psychiatries (besoin non ressenti et méfiance plus grande)
- ✓ Définition des accès : **1 seul accès à délivrer par le patient pour tout le CHUV**, l'accès est ouvert au nom du Professeur Eckert, puis une centaine d'auxiliaire (secrétaires) DEP y accèdent et ont été formées
- ✓ **Le DEP est intégré au logiciel interne** qui indique lorsqu'un patient a un DEP à l'aide d'une icône (c'est le logiciel interne qui reste la plateforme de travail)
- ✓ Tous les documents du DEP sont indiqués dans le système primaire comme documents externes
- ✓ Définition de la liste des documents à inclure dans le DEP (**kit de base**) ainsi que les **règles de délai de publication** et **depuis quelle période** (de 1 an à 3 mois selon les documents). Si plus anciens, demande du patient nécessaire avec un délai.
- ✓ **Définition des documents qui ne sont pas publiés** (ex: rapports de consultation interne, rapport AI, factures, aucune publication après le décès etc..)
- ✓ Cas de limitation de publication : sur volonté du patient, par le médecin (si justification) - une icône apparaît dans le logiciel interne
- ✓ L'auxiliaire DEP du service concerné importe **les documents utiles depuis le DEP manuellement dans le système interne.**
- ✓ Ces documents sont ensuite **accessibles aux médecins et soignants**
- ✓ Les lettres et rapports sont publiés automatiquement selon règles définies et

le contenu doit être compatible avec une « diffusion patient »

- ✓ Il existe **un email de contact interne et un répondant** pour répondre aux questions
- ✓ Une nouvelle version de la lettre de la Direction médicale relative au DEP accompagnant la convocation des patients est en cours
- ✓ Des clips vidéo/animation sont prévues pour promouvoir le DEP.

3.4.2 Constats et recommandations

Constats bonnes pratiques	Recommandations
<p>Suite à l'ouverture du DEP, il s'agit de savoir comment bien l'utiliser au niveau clinique. Cela demande la mise en place d'un processus interne avec des procédures.</p> <p>Chaque institution se pose actuellement les mêmes questions et développe ses propres outils.</p> <p>La plupart des organisations sont bloquées au niveau de leur organisation interne. Des ressources sont perdues et il y a un risque de démotivation.</p> <p>Il y a également un risque de ne pas avoir de systèmes uniformes entre les institutions, notamment sur les documents mis à disposition et les délais, ce qui mettrait le service en péril.</p>	<p>R 9 S'inspirer des institutions les plus en avance et sur la base des outils déjà développés, travailler avec les partenaires (fournisseurs) de prestations sur des procédures standardisées, communes et portées par les autorités.</p> <p>R 10 Mettre en place un système d'amélioration continue, en valorisant les bonnes pratiques, priorisant les améliorations des procédures, l'outil et le service et mesurant les progrès, ceci avec les parties prenantes. Favoriser les collaborations entre les parties prenantes, à tous les niveaux, jusque dans les réseaux de soins locaux.</p> <p>R 11 Assurer un leadership (cantons) et pilotage pouvant être délégué (ex. CARA) pour concrétiser la mise en œuvre des conditions cadres et assurer un certain niveau de standardisation sur les systèmes de pilotage et de gouvernance et les procédures de l'utilisation du DEP entre les organisations et les cantons.</p>

3.5 Rôles et responsabilités

But de l'évaluation : Clarifier les rôles et responsabilités dans le déploiement

Selon la majorité des participants, les différents rôles pour la mise en œuvre du DEP sont confus. Il existe certaines attentes envers certaines parties prenantes qui selon les participants ne sont pas assez mises en œuvre (voir matrice des responsabilités ci-dessous). Enfin, certains rôles définis pendant le projet questionnent notamment les professionnels.

Autorités (cantons) : les participants considèrent que les cantons doivent jouer un rôle de leader en permettant aux conditions cadres d'être développées. Ils doivent notamment jouer un rôle dans la définition d'une stratégie claire pour le DEP, la communication auprès du grand public, fournir les moyens notamment financiers pour la mise en œuvre (RH interne : point focal DEP et informatique, si délégation de tâches, permettre les ressources suffisantes).

Selon les participants, il est la seule partie prenante à avoir une vision d'ensemble.

Un de leurs rôles serait aussi de faire le lien entre les stratégies de l'Etat afin que l'outil DEP devienne un outil transversal à travers les stratégies en lien à la santé, par ex. dans « Vieillir 2030 » et dans les stratégies et programmes de formation dans les écoles (accent sur la

formation au numérique).

Ils doivent également définir un système de gouvernance et de pilotage du DEP au niveau cantonal et en lien aux organisations.

La création d'une association intercantonale telle que CARA devrait faciliter ces réflexions afin qu'elles puissent être partagées et mises en œuvre au niveau intercantonal (économie de moyens et cohérence d'action).

CARA/RSRL : Les participants n'ayant pas un lien direct avec le RSRL sont souvent confus sur la responsabilité et l'identité de chaque institution par rapport au DEP et sur leur rôle respectif dans le déploiement. En général, lorsqu'ils rencontrent un problème, ils appellent les deux et s'adressent à celui qui est disponible.

Il est mentionné qu'une meilleure coordination entre le Canton, CARA et le RSRL est importante afin de définir une vision, la communication et les différentes responsabilités.

Faitières : Le rôle des faitières est considéré comme attentiste et en observation du projet vitrine. Les participants pensent qu'elles pourraient jouer un rôle plus actif pour soutenir la mise en œuvre et jouer un rôle motivateur en incitant leurs membres à utiliser le DEP.

Groupe professionnels (privés) ex. pharmacies et centres de santé : Les participants faisant partie de plus grands groupes mentionnent qu'il y a peu de soutien, d'actions ou de mot d'ordre de la part des Directions.

Professionnels : ils considèrent qu'ils ont un rôle d'information vis-à-vis des patients et de pouvoir leur offrir le service DEP, lorsqu'il sera utilisable. Par contre, ils ne se sentent en général pas à l'aise dans un rôle de démarchage actif, notamment pour des questions de ressources et également car ils ne sentent pas légitime si eux-mêmes ne sont pas encore prêts ou dans le cas où les patients reviennent pour se plaindre car leur DEP reste vide. Ils ont un rôle de partenaire (fournisseur) de prestation afin de pouvoir offrir un service au client du DEP, les patients. Il y a également une crainte dans la clarification des responsabilités dans le cas où il y aurait un piratage de données du DEP au niveau de leur institution. Les patients les considèrent comme leur porte d'entrée et interlocuteur principal pour le DEP.

Patients et proches aidants : les patients représentent les bénéficiaires finaux du DEP. Le DEP ne peut pas fonctionner s'ils n'ouvrent pas un DEP et ne définissent pas les droits d'accès.

Il y a également des questionnements sur la clarté des rôles entre le professionnel et le patient et ce qui est légitime pour faire quoi au sein de la plateforme.

Schéma : matrice des responsabilités perçues dans le projet par rapport au DEP

 Rôles attendus et non perçus : la majorité des participants considèrent que cette tâche est la responsabilité de cet acteur et que ce dernier ne la réalise pas ou de manière incomplète

 Rôles perçus : la majorité des participants considèrent que cet acteur est responsable de cette tâche

 Rôles dans le projet mais considéré comme non adéquat : l'acteur concerné considère que cette tâche qui leur a été attribuée, n'est pas de leur responsabilité

	Stratégies Soutien politique	Communication grand public	Information professionnels	Démarchage actif	Information patients	Inscription VD-ID (Fournisseur VD-ID)	Inscription CARA	Hotline	Mettre en place les conditions cadres (directives utilisation)	Accompagnement et soutien aux partenaires (fournisseurs) de prestations et patients	Utilisation
Cantons											
CARA											
RSRL											
Faitières											
Professionnels (partenaires/ fournisseurs de prestations)										 (patients)	
Patients et proches											

3.5.1 Constats et recommandations

Constats rôles et responsabilités	Recommandations
<p>La majorité des participants pensent que les cantons devraient jouer un rôle plus actif de leader, amener une stratégie et porter le DEP comme une priorité politique ainsi qu'amener les moyens pour la mise en œuvre des conditions cadres et porter la communication grand public.</p> <p>La différence du rôle entre CARA et le RSRL n'est pas comprise.</p> <p>L'identité et le rôle de CARA n'est pas toujours bien comprise, ce qui amène parfois à penser que leur communication sur le DEP est un marketing d'entreprise pour attirer les clients.</p> <p>Les faitières sont perçues comme plutôt attentistes et devraient avoir un rôle de motivateur et coordinateur avec leurs membres.</p> <p>La multiplication des communautés prestataires et des eID amènent de la confusion et de la méfiance.</p> <p>Le patient et proche aidant doivent pouvoir bénéficier d'un service utile et de qualité et être considéré en tant que bénéficiaire principal.</p> <p>Les professionnels considèrent devoir jouer un rôle dans l'information au patient mais ne pas devoir faire le démarchage et l'accompagnement alors qu'ils ne sont eux-mêmes pas encore utilisateur et que peu d'autres professionnels le sont.</p>	<p>R 12 Mener une réflexion entre les parties prenantes impliquées dans le déploiement du DEP sur les rôles et les périmètres de responsabilité attendus permettant d'atteindre les objectifs de santé publique de la LDEP</p> <p>R2 Rendre l'outil davantage accessible et utilisable : simplifier le processus d'inscription, par exemple en définissant un seul prestataire pour l'inscription eID et l'ouverture du DEP (package). Par contre, multiplier les lieux où cela peut se faire et les acteurs (FRC, Fédération suisse des patients, guichets poste, marché, lieux de soin).</p> <p>R13 Renforcer la communication sur le rôle de CARA et son identité d'entité intercantonale de santé publique auprès du public. Idem pour le RSRL (par extension RSVD).</p> <p>R14 Assurer que les utilisateurs connaissent les outils à leur disposition comme la hotline et que cet outil corresponde aux besoins (disponibilité et réactivité).</p> <p>R 15 Mettre en place des actions afin que les faitières et les directions de grands groupes deviennent des partenaires à part entière et soient des agents de motivation avec leurs membres et collaborateurs, et si possible, dans les réseaux locaux de soins.</p> <p>R16 Le démarchage ne devrait pas être fait par le partenaire (fournisseur) de prestations ou alors lors d'une procédure d'entrée / questionnaire nouveau patient ex : « Souhaitez-vous ouvrir un DEP ». Cette information devrait ensuite être transmise à un point de contact externe à l'organisation pour le suivi. Les informations sur le DEP devraient être par contre disponibles chez le professionnel.</p>

3.6 Communication et marketing

Ce chapitre ne répond pas à un but de l'évaluation en tant que tel. L'analyse et la formulation des points ci-dessous découlent des analyses et réflexions menées dans les autres chapitres de ce rapport et de certaines réflexions menées avec certains participants lors des entretiens.

3.6.1 Cibles

Les cibles à atteindre par la communication sont en priorité :

- Les professionnels avec un focus sur les indépendants, n'ayant pas d'obligation dans la LDEP.
- Dans un deuxième temps le grand public. Parmi le grand public, il a été relevé qu'il est important de ne pas cibler que les malades mais également de motiver tous les citoyens à ouvrir un DEP « en période de beau temps ». Il a également été mentionné de cibler les jeunes, par exemple à travers l'éducation scolaire.

Il y a actuellement une dynamique de « l'œuf et la poule », avec une volonté que les patients fassent pression sur leurs médecins afin qu'ils utilisent le DEP. Nous pensons que cela sera complexe tant que la valeur ajoutée du DEP ne sera pas vécue par les patients et pour cela il faut que le service soit simple d'utilisation.

Il est souligné à plusieurs reprises que les personnes âgées (ex : EMS) ne devraient pas être les personnes cibles prioritaires étant donné les enjeux liés à la fracture numérique mais plutôt leurs enfants et petits-enfants.

3.6.2 Messages

Pour le grand public, comme déjà mentionné, il nous semble qu'une communication à grande échelle doit s'inscrire dans un plan de communication plus large, tenant compte de l'état d'avancement de la mise en œuvre du DEP, et en particulier de la capacité du service à délivrer les valeurs ajoutées définies

Une première communication pourrait être faite afin de susciter l'intérêt de l'outil et le faire connaître tout en étant clair que l'outil n'est pas encore au stade de service.

Dans ce type de communication, la complexité actuelle peut être expliquée et servir de force pour rassurer les citoyens (complexité d'inscription en lien à la sécurité des cyberattaques).

Le message devrait encourager le citoyen à devenir un « testeur ». Dans, ce cas, un système de récolte des propositions et d'idées doit être mis en place et le système doit pouvoir évoluer afin de mieux satisfaire aux besoins des clients utilisateurs.

Photo : Publicité Zweifel



La campagne devrait servir à développer l'identité du DEP et être portée en commun par les cantons, partenaires (fournisseurs) du DEP et entités mandatées pour le déploiement. Un slogan unique pourrait être développé et réutilisé par toutes les parties prenantes. Une identité commune « DEP » devrait être développée et utilisée par les partenaires.

Finalement, la communication devrait être simplifiée et soutenue par des capsules vidéo courtes ou visites virtuelles du DEP. Des ambassadeurs ou parrains (ex : personnalités connues) pourraient s'exprimer.

Il est également à noter que pour l'instant, il y a une vue binaire sur l'usage du DEP : « avec ou sans DEP ». Il n'y a par contre aucune communication pour les gens qui se sont inscrits, et pour les convaincre à devenir des clients réguliers et encore moins pour les fidéliser et encourager à devenir des ambassadeurs.

Constats et recommandations : communication et marketing	Recommandations
<p>La communication actuelle est jugée complexe et « lourde ».</p> <p>La communication grand public est à questionner tant qu'il n'y a pas un service à offrir permettant d'atteindre la proposition de valeur.</p> <p>Le terme patient fait penser que le DEP est utile que si l'on est malade ou âgé. Or, ce n'est pas un outil très facilement utilisable par certaines personnes âgées.</p>	<p>R17 Simplifier la communication (capsules vidéo) et renforcer l'identité du DEP par ex : « slogan commun ».</p> <p>R18 La priorité devrait être mise sur la communication et les incitations envers les professionnels. Valoriser les utilisations concrètes et les histoires vécues pour explorer et disséminer les bonnes pratiques qui démontrent des ajoutées.</p> <p>R 19 Si une communication grand public est réalisée à ce stade, assurer qu'il y a une clarté sur l'état opérationnel du DEP et susciter l'intérêt à devenir des clients potentiels (testeur) avec un moyen de récolter les propositions (questionnaire de satisfaction).</p> <p>R 20 Considérer d'élargir l'approche patients pour les citoyens et encourager à ouvrir un DEP par beau temps. Cibler les jeunes (également par le biais des écoles et formations professionnelles) et présenter le DEP comme un service à la population (vaccins, directives anticipées).</p>

3.7 Proposition de valeur du DEP

L'analyse et la formulation des points ci-dessous découlent des analyses et réflexions menées dans les autres chapitres de ce rapport. Il adresse le modèle mis en place par le projet pour délivrer la proposition de valeur du DEP.

Qui sont les partenaires clés pour développer le DEP	Quelles sont les activités clés	Proposition de valeur (LDEP) à proposer par le Canton	Relations avec les clients	Quels sont les principaux clients
Cantons CARA RSRL Les professionnels de santé : EMS CMS BRIO Pharmacies Cabinets médicaux Hôpitaux Cliniques Patients et proches aidants	Démarchage Accès eID Ouverture DEP Accompagnement (hotline et RH) Information Communication Utilisation conjointe Les ressources clés Financement RH (internes et externes) Un système DEP opérationnel	Le DEP vise à améliorer : La qualité de la prise en charge médicale et des processus thérapeutiques Augmenter la sécurité des patients Accroître l'efficacité du système de santé A encourager le développement de compétences des patients en matière de santé	Un accompagnement avec l'aide d'accompagnateurs sur site et par téléphone Une hotline Des ateliers d'échange Discussions lors de la prise en charge, ou en marge (p.ex. séance de réseau, colloque). Les canaux de communication utilisés Flyers et brochures chez les professionnels Site web cantons Site web CARA Site web partenaires : CHUV Les communications administrative (p.ex. formulaire d'admission).	Les citoyens Les patients Les proches aidants Les professionnels de santé : EMS CMS BRIO Pharmacies Médecins Hôpitaux Cliniques

Schéma : Business canevas (selon projet vitrine) et proposition de valeur du DEP

3.7.1 Constats et recommandations

Constats modèle DEP	Recommandations
<p>Les objectifs et proposition de valeur du DEP ne peuvent actuellement pas être atteints (voir chapitre 3.2).</p> <p>Les patients et les professionnels sont des utilisateurs du DEP mais n'ont pas la même fonction.</p> <p>Or, les professionnels de santé et les patients ne sont pas tellement différenciés dans les attentes et sont considérés comme partenaires dans le développement de l'outil. Les professionnels de santé ont pour la plupart une obligation légale.</p> <p>Les professionnels et patients sont également considérés presque de manière identique comme client.</p>	<p>R5. Mettre en œuvre les conditions cadres nécessaires décrites dans le chapitre 3.3.</p> <p>R 21 Les patients ne devraient pas être considérés comme des partenaires de la mise en place du DEP, ils doivent pouvoir utiliser un service opérationnel. Par contre, ils peuvent être accompagnés et informés sur comment bien utiliser le DEP (gestion des droits accès).</p> <p>R 22 Les professionnels ne devraient pas être considérés comme des clients finaux mais comme des partenaires et partenaires (fournisseurs) de prestation ayant le lien direct au client et délivrant le service. En effet, si le client ne s'inscrit pas l'ensemble du système ne fonctionne pas.</p>

3.8 Projet vitrine DEP@Biopôle

3.8.1 Résultats spécifiques du projet DEP@Biopôle

Un des buts de cette évaluation est également d'évaluer si les résultats spécifiques aux objectifs du projet ont été atteints.

Tableau : résultats attendus versus résultats atteints

En vert, les résultats ont été atteints, en orange les résultats ont été partiellement atteints.

Résultats attendus	Résultats atteints
10 à 15 organisations sont impliquées, informées et accompagnées dans la mise en œuvre du DEP	Ce résultat a été atteint. Le projet a permis de tester le DEP et de commencer des réflexions sur la mise en place nécessaire des processus internes (utilisable). Beaucoup de participants sont à cette étape et ne l'ont pas encore testé avec des patients (utilisé).
Des patients et proches aidants sont accompagnés et ont testé l'ouverture du DEP	Sur 50 patients seuls 19 se sont inscrits pour la VaudID-santé et ont consenti à obtenir un DEP CARA au final. Presqu'aucun n'a pu tester l'utilisation surtout à cause du manque de partenaires (fournisseurs) de prestation inscrits (utilisable, utilisé).
Les freins et les ressources/conditions favorisant l'utilisation du DEP ont été identifiés du point de vue du patient et du professionnel le long de quelques parcours de soin	Les freins et conditions ont été identifiés et sont présentés dans ce rapport. Il a finalement été décidé de ne pas suivre des parcours de soin spécifiques étant donné le faible nombre de patients ayant participé au sondage/interviews/ateliers.
Des recommandations sont formulées pour les parties prenantes, avec les participants	Des recommandations sont formulées dans ce rapport, elles ont été coconstruites avec le COPIL du projet, le groupe projet et les participants.

Les participants ont défini les valeurs ajoutées du DEP en fonction des usages	Les participants ont défini les valeurs ajoutées attendues. Elles sont très similaires entre les organisations et les patients. Très peu ont encore pu tester ces valeurs ajoutées dans la pratique.
Les conditions cadres clés permettant les valeurs ajoutées sont identifiées	Ces conditions ont été identifiées et sont présentées dans ce rapport
Les expériences et bonnes pratiques sont valorisées et partagées (ex : vidéos, page web)	Etant donné l'état d'avancement de la mise en œuvre dans les contextes professionnels à la fin du projet (accès internes, système interne en réflexion), il y a eu encore peu de bonnes pratiques collectées. Leur valorisation sera décidée suite à ce rapport.
La satisfaction des participants en matière d'accompagnement et les forces et faiblesses du projet vitrine ont été évaluées	Cela a été réalisé durant l'atelier de bilan final et est présenté dans ce rapport.

3.8.2 Eléments de réussite et potentiels d'amélioration

La perception des participants était qu'ils allaient tester en interne, puis avec certains patients l'usage du DEP. Peu avaient conscience que l'outil n'était, comme certains l'ont défini, pas encore « opérationnel mais plutôt un prototype ». Ceci est d'autant plus vrai si l'on considère le DEP comme un service et non seulement comme un outil informatique. Peu avaient conscience du travail et des ressources que cela leur demanderait en interne. Ceci a amené à des retards dans la mise en œuvre du projet et parfois à de la démotivation des participants.

Photo : Atelier participatif bilan du 16 juin 2022 :

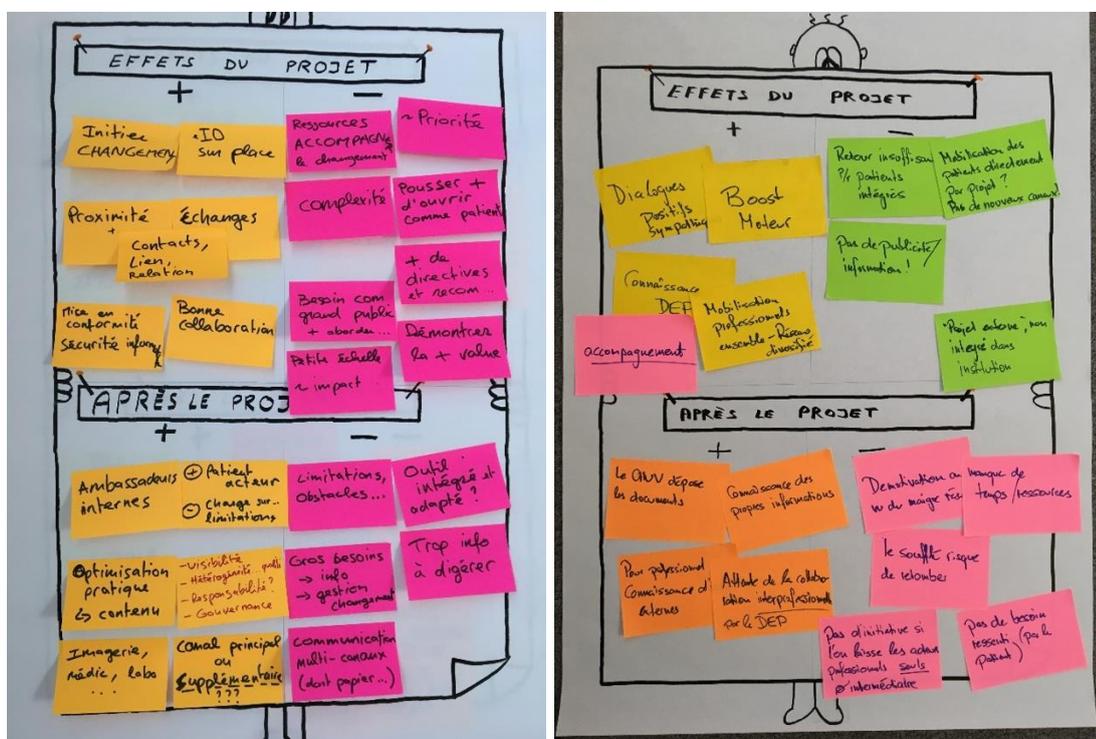
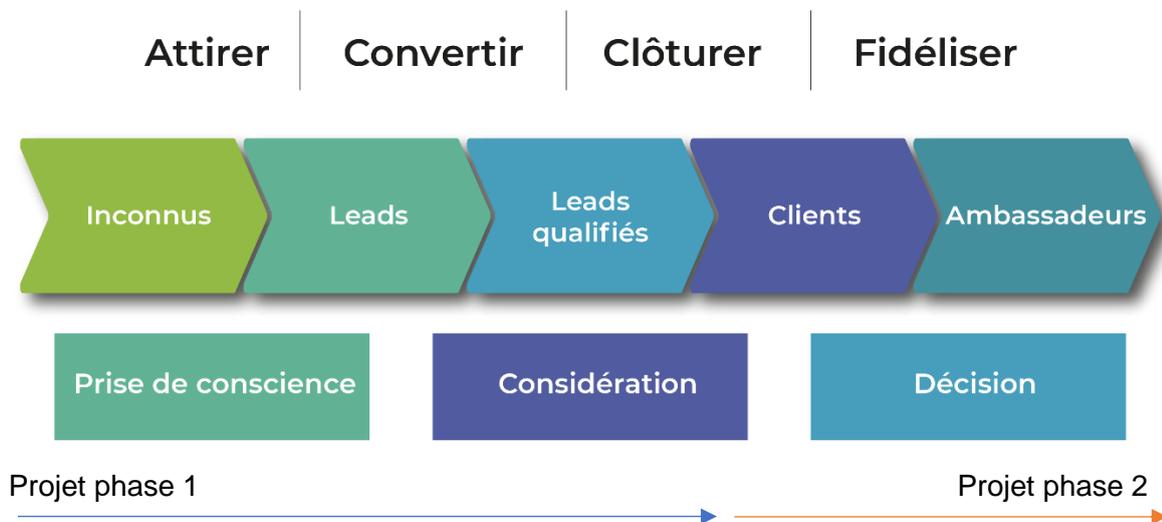


Schéma : forces/ faiblesses et risques/opportunités -SWOT

Force	Faiblesses
Appropriation interne Tester afin de pouvoir mieux expliquer à ses membres/patients Tirer des expériences Jamais inscrit sans le projet Soutien pour la communication Accompagnement externe essentiel Echange avec d'autres professionnels Expérimenter la théorie	Délimiter géographiquement les patients pouvant participer au projet Réactivité : entre l'inscription comme volontaire et le retour du RSRL (plusieurs semaines) Disponibilité de la Hotline (CARA) Cadrage et objectifs du projet peu précis Objectifs à atteindre peu concrets Clarté sur ce que cela voulait dire pour les participants : test prototype et non outil fonctionnel Pas assez de soutien dans la gestion de projet Ressources sous-évaluées pour mener le projet en interne Pas assez de communication au sujet du projet (vitrine) Pouvoir faire des retours sur les besoins d'utilisateurs et possibilité d'adapter le système Période trop courte, « vient juste de commencer »
Opportunités	Risques
Optimiser le DEP (complexité, règles d'utilisation, canal unique) Clarifier la gouvernance Changement de paradigme et de pratiques avec le patient et acteur (client) Atteindre le stade d'Ambassadeur Vivre les plus-values attendues	Le besoin n'est pas ressenti Le souffle retombe L'arrêt de l'accompagnement et manque de ressources internes La dynamique retombe. Les professionnels, notamment les médecins et indépendants n'adhèrent pas Les patients ne s'inscrivent pas Trop de choix dans les différents prestataires

3.8.3 Perspectives

Schéma : Étapes de fidélisation du client



La projet vitrine a favorisé une prise de conscience et une considération de la part des parties prenantes, les amenant à être des clients potentiels (leads), voir des clients potentiels qualifiés. Peu sont devenus des clients, ceci à cause des freins définis dans ce rapport et des faiblesses mentionnées du projet. Le projet a permis de tester en interne l'outil DEP et de prendre conscience des freins et conditions cadres à mettre en place afin de le rendre opérationnel, il n'a pas permis de tester la mise à disposition du service DEP.

Une deuxième phase de projet, serait l'occasion de mettre en œuvre les conditions cadres et définir la gouvernance du DEP à petite échelle, puis d'y inclure des patients et de pouvoir motiver les participants à être des clients et des ambassadeurs.

Dans le cas où le projet mettrait en place une deuxième phase, il est essentiel de pouvoir améliorer l'outil technique, notamment de simplifier l'e-ID et d'offrir un package avec une action unique « e-ID/ouverture DEP ».

Les éléments importants à développer avec les professionnels sont les directives et procédures internes qui répondent aux questions communes et de clarifier le système de gouvernance du DEP cantonal et interne.

Une étape importante également est de tester l'intégration du DEP dans les logiciels primaires. Une fois ces étapes réalisées, tester l'usage avec les patients. Profiter de cette deuxième phase pour mettre en place un système d'amélioration continue où les utilisateurs peuvent faire des retours. En tous les cas, il faudrait assurer un suivi dans 6 mois pour connaître l'avancement et l'utilisation du DEP par les participants.

3.8.4 Constats et recommandations

Constats : projet vitrine	Recommandations
<p>Le projet a demandé plus de ressources que prévues.</p> <p>L'accompagnement offert par le projet a été un des points forts principal.</p> <p>Le projet a atteint la plupart de ses objectifs spécifiques et résultats mais n'est pas allé aussi loin que prévu dans la démarche et n'a pas pu atteindre les étapes d'utilisation du DEP (clients et ambassadeurs).</p> <p>Ceci rend l'atteinte des objectifs d'impact peu atteignables en l'état.</p> <p>Les patients se sont engagés tard dans le projet. Un faible nombre s'est montré motivé et seule la moitié a ouvert son DEP.</p> <p>La plupart des DEP (patients) sont encore vides.</p> <p>Le projet a très peu communiqué pendant le déroulement et la question de « vitrine » s'est posée.</p>	<p>R 23 Dans le cas d'un projet vitrine, mettre en place une gestion de projet dès le début avec les ressources nécessaires, adaptées aux objectifs visés et à l'état de mise en œuvre au sein des organisations participantes.</p> <p>R 24 Clarifier les objectifs et attentes avec les participants en ne sous-estimant pas les différentes étapes nécessaires pour atteindre les résultats, y compris l'état de développement du DEP.</p> <p>R 25 Assurer un suivi de projet avec les participants systématique et une collecte de données homogénéisée afin de connaître l'état d'avancement du projet et les mesures de soutien à déployer pour atteindre les objectifs et pouvoir adapter le projet si besoin. Définir les indicateurs de réussite et les données à collecter respectives.</p> <p>R 26 Définir un plan de communication interne et externe avant le début de projet et le partager avec les participants.</p>

4 Constats et recommandations générales

➤ **Matrice d'impact**

Suite à l'analyse des éléments du rapport, nous pouvons affirmer que les objectifs spécifiques et la plupart des résultats ont été atteints. Par contre, les effets et impacts visés ne sont en l'état pas atteignables, notamment parce que certaines conditions cadres pour la mise en œuvre ne sont pas présentes, et que le DEP n'est actuellement pas encore un service opérationnel.

➤ **Motivation et 3U (utile, utilisable, utilisé)**

Les résultats de ce rapport montrent que les participants perçoivent un gain potentiel qui correspond aux objectifs de la LDEP. Toutefois, rares sont ceux qui ont expérimenté cette valeur ajoutée.

Étant donné les développements restant à faire pour offrir un DEP réellement utilisable, c'est-à-dire contenant les informations pertinentes et que celles-ci soient facilement accessibles, peu considèrent que cela vaut la peine d'avoir un DEP ouvert compte tenu des ressources à investir et le fait que peu de parties intéressées l'utilisent. Ils ne voient donc pas les gains dans la pratique.

D'autre part, la majorité des professionnels participants ont encore besoin de clarifier beaucoup d'éléments (voir chapitre 3.3) pour une mise en œuvre efficace et efficiente (et ne se sentent pas capable de le faire seul, soit par manque de ressources, soit par manque de compétences).

Cela explique le risque de perte de motivation et de ne pas continuer la démarche.

La démonstration d'un outil utile n'est pas encore réalisée, notamment car l'outil est encore considéré par les professionnels interrogés comme un prototype qui n'est pas encore utilisable que ce soit par les partenaires (fournisseurs) de prestations (professionnels) ou par les patients car leur dossier reste vide, au final le résultat est que le DEP n'est pas utilisé, voir abandonné.

➤ **De l'outil au service**

Actuellement, le système DEP est encore proposé et pensé comme un outil dans lequel les professionnels et les patients sont considérés comme des partenaires et y déposent des documents.

La logique actuelle ressemble à celle de l'œuf ou la poule. Les professionnels attendent d'avoir plus de patients informés, intéressés et ayant ouvert un DEP pour avancer et les patients ont besoin que leurs médecins et professionnels de santé soient inscrits pour que leur DEP soit utile.

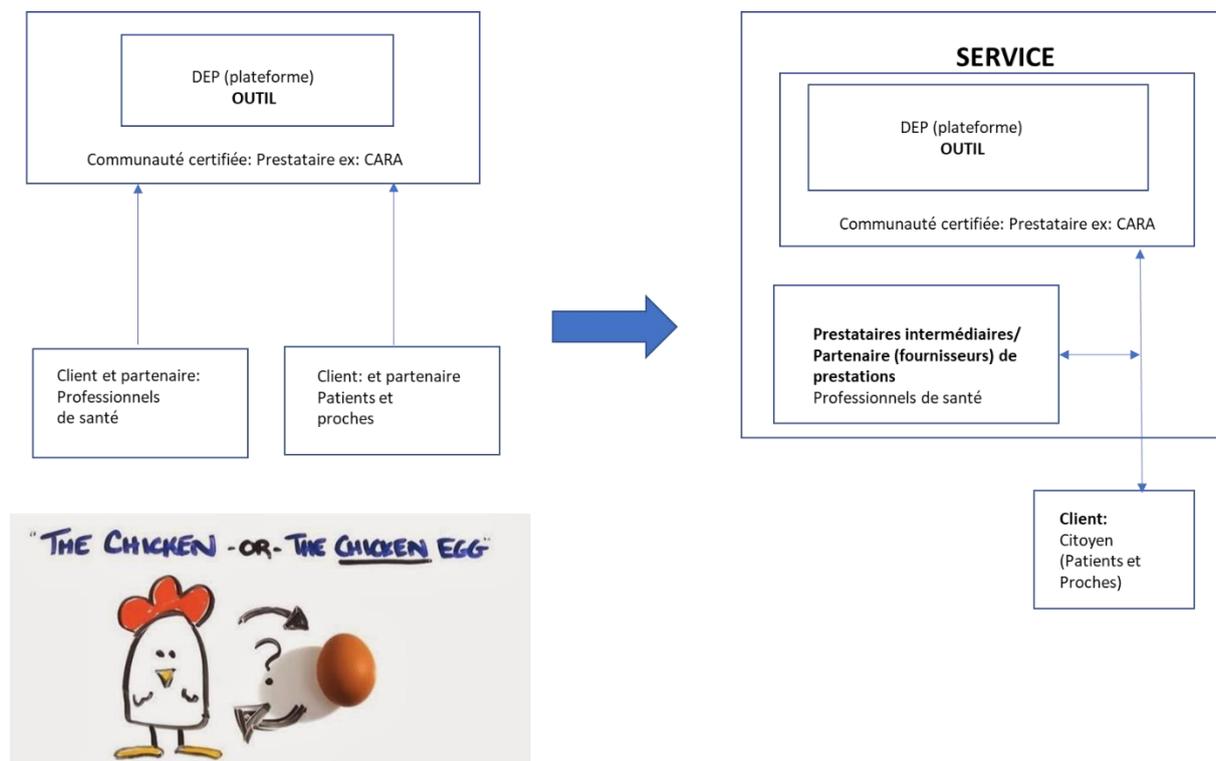
Si l'on considère les professionnels de santé comme partenaires dans le développement de l'outil ainsi que des partenaires (fournisseurs) de prestations utilisateurs, alors le citoyen (patient) devient le seul vrai client et doit pouvoir jouir de cet outil à travers une ouverture simple et un service final efficace et utilisable. La relation se fait ensuite principalement entre le patient et son professionnel de santé.

L'enjeu est de développer une approche client du DEP avec des possibilités de délivrer un service de santé numérique valorisant les professionnels (image exemplaire et moderne), voir encourageant certains patients à les choisir (ex : label) et de pouvoir recevoir les retours des utilisateurs afin de continuellement améliorer le système de manière agile.

Il faut donc que le professionnel, partenaire (fournisseur) de prestations, participe à la mise en œuvre du service DEP et reçoive les ressources nécessaires. Puis, une fois que le service

sera fonctionnel, il s'agira d'attirer et d'impliquer les clients.

Schéma : Changement de paradigme : de l'outil au service



➤ **Système de gouvernance et de management intégré d du DEP (cartographie)**

L'utilisation du service DEP demande la mise en place d'un système de gouvernance et de management dans lequel les responsabilités et les rôles sont bien définis. Ce système doit pouvoir permettre d'inclure les besoins des partenaires (fournisseurs) de prestations et clients par une boucle d'amélioration continue, en s'inspirant d'une démarche qualité.

Par rapport à la pratique usuelle, dans laquelle les cantons sont responsables des autorisations de pratique et les professionnels de développer les bonnes pratiques, un système DEP demande la mise en place de certains éléments communs et standardisés (voir également exemple du système de la nouvelle loi sur la protection des données (nLPD) qui entrera en vigueur en septembre 2023).

(Voir schéma ci-dessous)

Pilotage :

Le pilotage est sous la responsabilité des autorités. Les tâches en lien avec le pilotage peuvent être déléguées mais doivent être portées avec le soutien des cantons. Une structure telle que CARA doit permettre aux tâches de pilotage d'être mutualisées (ex : formations, directives et standards, échange d'expérience et demande d'amélioration).

Un référant DEP cantonal à l'image du délégué à la protection des données peut répondre aux délégués DEP internes et aux clients et avoir la vision globale afin de favoriser l'intégration du DEP dans les stratégies cantonales.

Les autorités cantonales pourraient également valoriser les compétences et la mise à disposition du service DEP par les professionnels par une sorte de label et les mettre en avant comme Ambassadeurs.

Un système de management intégrée doit également être mise en place au sein de chaque

partenaire (fournisseur) de prestation.

Support :

Les actions de support sont mises en œuvre par des partenaires (fournisseurs) de prestations (professionnels), ou déléguées à des organisations compétentes (ex : CARA ; RSRL).

Les cantons restent toutefois garants de la qualité délivrée et de la communication.

Au sein des organisations de santé, un référant DEP est nommé. Il a accès à une formation certifiante (à l'image de responsable Qualité ou délégué à la protection des données). Un réseau peut se former entre les référents DEP et permettre d'échanger des bonnes pratiques et les enjeux rencontrés.

Ils remontent ensuite ces éléments au délégué cantonal.

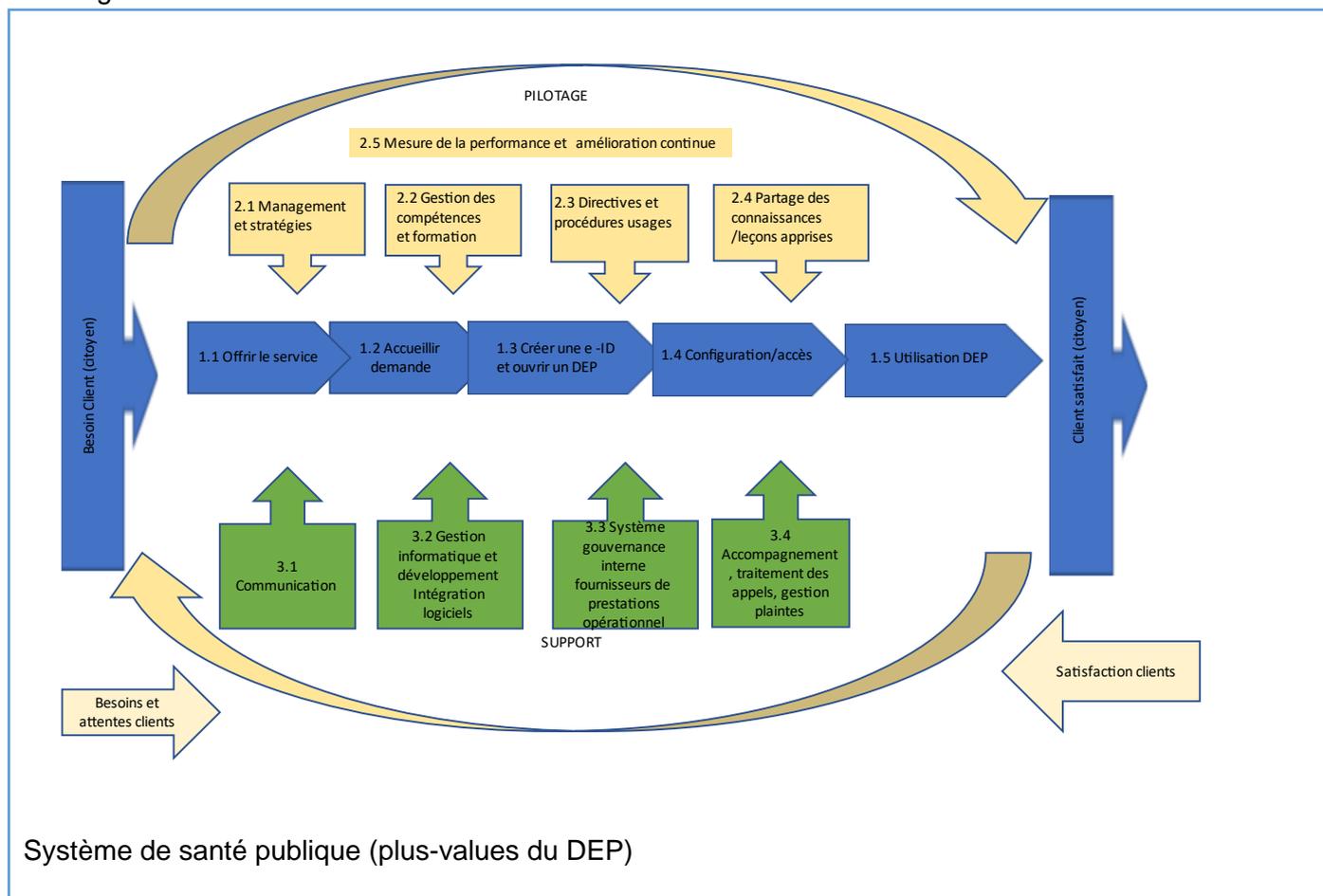
Parcours client (citoyens/patients)

Le client (patient/citoyen) doit pouvoir avoir accès au service de la manière la plus simple possible, tout en garantissant la sécurité des accès et des données. La relation client se fait majoritairement avec son soignant en qui il a confiance. Il peut s'inscrire facilement soit dans son lieu de soin, soit de manière simple dans divers points d'inscription.

Cette cartographie permet de définir qui fait quoi, comment et avec quoi pour chaque étape des processus.

Schéma : Gouvernance et management intégré du DEP (cartographie)

Voir également ce schéma en annexe 9.



5 Recommandations thématiques et responsabilités

Il est difficile de prioriser les recommandations suivantes car la plupart se nourrissent les unes des autres.

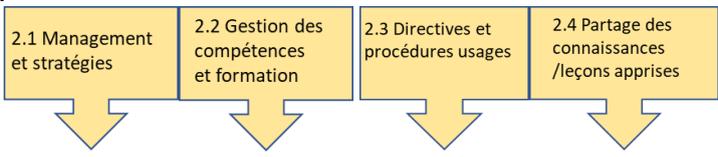
Toutefois, la R1, qui d'une certaine manière englobe toutes les autres et permet d'atteindre les objectifs de la LDEP et le développement d'un service de santé, constitue la première priorité.

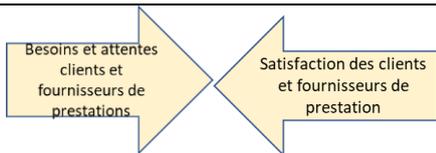
Ensuite, la priorité de mise en œuvre serait les recommandations « Offrir un service utilisable et utile au client (citoyens) », puis celles en lien au « Système de gouvernance et de management du DEP : fonctions de pilotage et support » et finalement celles en lien au « Identité forte pour le DEP et rôle attendu des parties prenantes dans le déploiement ».

Service de santé public :

Recommandation « chapeau »	Entité porteuse
R1 : Pouvoir faire évoluer l'outil et les conditions nécessaires à son utilisation (voir conditions cadres définies ; chapitre 3.3) et aux besoins des utilisateurs.	Autorités (Confédération et cantons) CARA et responsables du déploiement (ex. RSRL) Partenaires (fournisseurs) de prestations

Système de gouvernance et de management du DEP : fonctions de pilotage et support (Voir schéma cartographie du DEP)

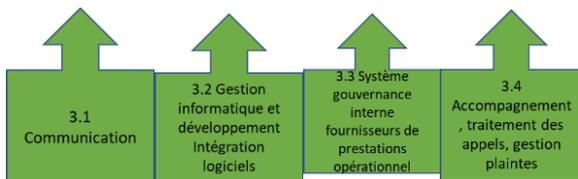
Recommandations	Entité porteuse
<p>R 11 Assurer un leadership (cantons) et pilotage pouvant être délégué (ex. CARA) pour concrétiser la mise en œuvre des conditions cadres et assurer un certain niveau de standardisation sur les systèmes de pilotage et de gouvernance et les procédures de l'utilisation du DEP entre les organisations et les cantons.</p>  <p>2.1 Management et stratégies 2.2 Gestion des compétences et formation 2.3 Directives et procédures usages 2.4 Partage des connaissances /leçons apprises</p> <p>2.4 Mesure de la performance et amélioration</p> <p>R5. Définir un plan de mise en œuvre sur la base des éléments décrits aux chapitres 3.3.1 et 3.3.2 en y incluant la définition du rôle des instances publiques. Définir et mettre en œuvre des indicateurs en lien avec les plus-values multiples d'un DEP, afin de mesurer sa capacité effective à répondre aux besoins et attentes des différents acteurs, en particulier des patients, mais également des partenaires (fournisseurs) de prestations.</p>	<p>Cantons CARA et responsables du déploiement (ex : RSRL)</p> <p>Cantons CARA et responsables du déploiement (ex : RSRL)</p>



R2 Rendre l'outil davantage accessible et utilisable : simplifier le processus d'inscription, par exemple en définissant un seul prestataire responsable et une étape pour l'inscription eID et l'ouverture du DEP (package). Par contre, multiplier les lieux où l'inscription peut se faire et les acteurs (FRC, Fédération suisse des patients, guichets poste, marché, lieux de soin).



R3 Soutenir en priorité la préparation interne des fournisseurs de prestation (intégration logiciels, mise en place d'un système de gouvernance et management interne et définir le/les responsables DEP).



R4 Assurer un service/référent externe disponible pour accompagner les institutions, les professionnels et les patients. .



R6 Assurer le développement et l'utilisation de directives et procédures standardisées d'utilisation.

R 9 S'inspirer des institutions les plus en avance et sur la base des outils déjà développés, travailler avec les fournisseurs de prestations sur des procédures standardisées, communes et portées par les autorités.



R7 Inciter et faciliter la mise en place d'une interface de programmation applicative (API) permettant au DEP et systèmes primaires de communiquer entre elles et de

Confédération (eID unique)
Cantons

CARA et responsables du déploiement (ex : RSRL)

Cantons
CARA

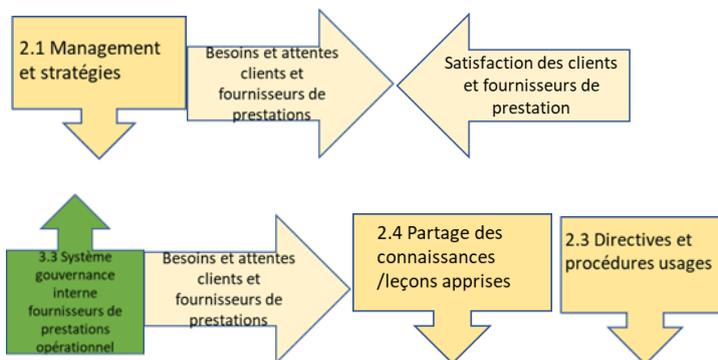
Cantons
CARA
Faitières

Confédération
Cantons

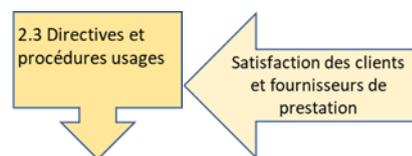
s'échanger mutuellement des données par les entreprises présentes sur le marché. Un plan d'actions à court et à moyen terme (système de contrainte sur les systèmes primaires agréés) est à élaborer de manière à défendre les intérêts des professionnels et des patients.



R8 Créer, en collaboration avec les représentants des professionnels concernés (notamment les faitières), des incitatifs pour favoriser des usages pertinents du DEP et assurer une transparence sur les contributions à ce dossier commun (par ex : label pour un DEP utilisable et utilisé, listes de fournisseurs de prestations valorisantes, accompagnement pour la mise en place du système interne)



R 10 Mettre en place un système d'amélioration continue, en valorisant les bonnes pratiques, priorisant les améliorations des procédures, l'outil et le service et mesurant les progrès, ceci avec les parties prenantes. Favoriser les collaborations entre les parties prenantes, à tous les niveaux, jusque dans les réseaux de soins locaux.



CARA

Confédération
Cantons
Faitières

CARA
Cantons

Identité forte pour le DEP et rôle attendu des parties prenantes dans le déploiement

Les recommandations suivantes sont importantes à clarifier à court terme avant de déployer une campagne de communication et de déploiement visant les citoyens.

Recommandations	Entité porteuse
R 12 Mener une réflexion entre les parties prenantes impliquées dans le déploiement du DEP sur les rôles et	Cantons CARA et responsables du déploiement (ex : RSRL)

<p>les périmètres de responsabilité attendus permettant d'atteindre les objectifs de santé publique de la LDEP</p> <p>R2 Rendre l'outil davantage accessible et utilisable : simplifier le processus d'inscription, par exemple en définissant un seul prestataire responsable et une étape pour l'inscription eID et l'ouverture du DEP (package). Par contre, multiplier les lieux où l'inscription peut se faire et les acteurs (FRC, Fédération suisse des patients, guichets poste, marché, lieux de soin).</p> <p>R13 Renforcer la communication sur le rôle de CARA et son identité d'entité intercantonale de santé publique auprès du public. Idem pour le RSRL (par extension RSVD).</p> <p>R14 Assurer que les utilisateurs connaissent les outils à leur disposition comme la hotline et que cet outil corresponde aux besoins (disponibilité et réactivité).</p> <p>R 15 Mettre en place des actions afin que les faitières et les directions de grands groupes deviennent des partenaires à part entière et soient des agents de motivation avec leurs membres et collaborateurs, et si possible, dans les réseaux locaux de soins.</p> <p>R16 Le démarchage ne devrait pas être fait par le partenaire (fournisseur) de prestations ou alors lors d'une procédure d'entrée / questionnaire nouveau patient ex : « Souhaitez-vous ouvrir un DEP ». Cette information devrait ensuite être transmise à un point de contact externe à l'organisation pour le suivi. Les informations sur le DEP devraient être par contre disponibles chez le professionnel.</p> <p>R17 Simplifier la communication (capsules vidéo) et renforcer l'identité du DEP par ex : « slogan commun ».</p> <p>R18 La priorité devrait être mise sur la communication et les incitations envers les professionnels. Valoriser les utilisations concrètes et les histoires vécues pour explorer et disséminer les bonnes pratiques qui démontrent des valeurs ajoutées.</p> <p>R 19 Si une communication grand public est réalisée à ce stade, assurer qu'il y a une clarté sur l'état opérationnel du DEP et susciter l'intérêt à devenir des clients potentiels (testeur) avec un moyen de récolter les propositions (questionnaire de satisfaction).</p> <p>R 20 Considérer d'élargir l'approche patients pour les citoyens et encourager à ouvrir un DEP par beau temps. Cibler les jeunes (également par le biais des écoles et formations professionnelles) et présenter le DEP comme</p>	<p>Confédération (eID unique) Cantons</p> <p>Cantons CARA et responsables du déploiement (ex :RSRL)</p> <p>CARA et responsables du déploiement (ex :RSRL)</p> <p>Cantons CARA et responsables du déploiement (ex : RSRL)</p> <p>CARA et responsables du déploiement (ex : RSRL) Partenaires (fournisseurs) de prestations</p> <p>Cantons CARA et responsables du déploiement (ex : RSRL)</p> <p>Cantons CARA et responsables du déploiement (ex : RSRL)</p> <p>Cantons CARA et responsables du déploiement (ex : RSRL)</p> <p>Cantons</p>
--	---

un service à la population (vaccins, directives anticipées).	CARA et responsables du déploiement (ex : RSRL)
--	---

Offrir un service utilisable et utile au client (citoyens)

Recommandations	Entité porteuse
<p>R5. Définir un plan de mise en œuvre sur la base des éléments décrits aux chapitres 3.3.1 et 3.3.2 en y incluant la définition du rôle des instances publiques. Définir et mettre en œuvre des indicateurs en lien avec les plus-values multiples d'un DEP, afin de mesurer sa capacité effective à répondre aux besoins et attentes des différents acteurs, en particulier des patients, mais également des partenaires (fournisseurs) de prestations.</p>	<p>Cantons CARA et responsables du déploiement (ex : RSRL) Partenaires (fournisseurs) de prestations</p>
<p>R2 Rendre l'outil davantage accessible et utilisable : simplifier le processus d'inscription, par exemple en définissant un seul prestataire responsable et une étape pour l'inscription eID et l'ouverture du DEP (package). Par contre, multiplier les lieux où l'inscription peut se faire et les acteurs (FRC, Fédération suisse des patients, guichets poste, marché, lieux de soin).</p>	<p>Confédération (eID unique) Cantons</p>
<p>R 21 Les patients ne devraient pas être considérés comme des partenaires de la mise en place du DEP, ils doivent pouvoir utiliser un service opérationnel. Par contre, ils peuvent être accompagnés et informés sur comment bien utiliser le DEP (gestion des droits accès).</p>	<p>Cantons CARA et responsables du déploiement (ex : RSRL) Partenaires (fournisseurs) de prestations</p>
<p>R 22 Les professionnels ne devraient pas être considérés comme des clients finaux mais comme des partenaires et partenaires (fournisseurs) de prestation ayant le lien direct au client et délivrant le service. En effet, si le client ne s'inscrit pas l'ensemble du système ne fonctionne pas.</p>	<p>Cantons CARA et responsables du déploiement (ex : RSRL) Partenaires (fournisseurs) de prestations</p>

Projets vitrines

Recommandations	Entité porteuse
<p>R 23 Dans le cas d'un projet vitrine mettre en place une gestion de projet dès le début avec les ressources nécessaires, adaptées aux objectifs visés et à l'état de mise en œuvre au sein des organisations participantes.</p>	<p>Mandant du projet, prestataires DEP et responsables du déploiement (ex : RSRL)</p>
<p>R 24 Clarifier les objectifs et attentes avec les participants en ne sous-estimant pas les différentes étapes nécessaires pour atteindre les résultats, y compris l'état de développement du DEP</p>	
<p>R 25 Assurer un suivi de projet avec les participants systématique et une collecte de données homogénéisée afin de connaître l'état d'avancement du projet et les</p>	

mesures de soutien à déployer pour atteindre les objectifs et pouvoir adapter le projet si besoin. Définir les indicateurs de réussite et les données à collecter	
---	--

R 26 Définir un plan de communication interne et externe avant le début de projet et le partager avec les participants.	
---	--

6 Prochaines étapes à l'intention du mandant

Les prochaines étapes consistent à:

- Définir sous quelle forme et auprès de qui valoriser les résultats de cette évaluation
- **Sur la base des recommandations, définir un plan d'action** détaillé prenant en compte les développements en cours et permettant de mettre en œuvre les conditions cadres nécessaires, et de renforcer le leadership et la gouvernance du service DEP. Ce plan d'action devra se baser sur les priorités politiques ainsi qu'un travail d'analyse et plan de mise en œuvre des recommandations (responsabilités ,priorités, faisabilité, planification, ressources).
- Définir un cadre de monitoring sur la base notamment du schéma de gouvernance et système de management intégré qualité (définir des objectifs et indicateurs pour les différents processus).

7 Annexes

1. Fiche projet DEP@Biopôle
2. Matrice d'impact et cadre de l'évaluation
3. Canevas entretien
4. Questions et résultats du questionnaire patients et proches aidants
5. Synthèses des ateliers
6. Liste des institutions participantes et interviewées
7. Liste des documents pour l'analyse
8. Document RSRL de focus sur le recrutement des patients dans le cadre du projet.
9. Schéma : Gouvernance et management intégré de la qualité du DEP (cartographie)

Annexe 1 : FICHE PROJET



Réseau Santé
RÉGION LAUSANNE



DEP@Biopôle

Projet : DEP@Biopôle avec le RSRL et CARA			
Date de validation	COFIL du 15.02.2022		
Type de projet	<input checked="" type="checkbox"/> Nouveau projet	<input type="checkbox"/> suite de projet	
Titre	DEP@Biopôle		
Gouvernance			
Mandant CARA	Patrice Hof, Secrétaire général		
Mandant RSRL	Philippe Anhorn, Directeur		
Responsable RSRL	Mathilde Chinet, responsable de projets : (supervision, lien avec le Réseau et projet OpDEP)		
Coordinateur DGS	Michaël Guggi, responsable déploiement du DEP		
Chef-fe-s de projet	Benjamin Bugnon (CARA) Floriane Bornet (RSRL)		
Equipe de projet	Paula Alves, IDL (RSRL) Axel Sagbo, Chargé de projet (VaudID-santé) Thomas Bischoff, Accompagnateur, Référent clinique (CARA) Patrick Van Gele, Accompagnateur, Référent formation (CARA) Evalueur : Strategos		
Origine du projet	<p>Depuis le 31 mai 2021, toute personne ou organisation de santé peut utiliser un dossier électronique du patient (DEP). Ce nouvel outil numérique est mis à la disposition des affiliés par la communauté CARA, qui regroupe des institutions ainsi que des professionnelles et professionnels de santé souhaitant échanger des informations de santé de manière sécurisée. Durant cette phase de lancement, chacun-e est invité à s'approprier le DEP, à l'intégrer dans la pratique clinique, dans le but de renforcer la qualité des soins et la sécurité des patients, mais aussi le travail interdisciplinaire entre prestataires de soins.</p> <p>L'arrivée du dossier électronique des patient-e-s suscite de nombreuses interrogations quant aux plus-values que son utilisation peut générer.</p> <p>Le projet DEP@Biopôle invite un groupe de patient-e-s, de professionnel-le-s de la santé et d'institutions impliqués dans les principaux parcours de soins des citoyens à expérimenter cet outil en tant que pionniers, puis à échanger et à apprendre de leurs expériences respectives afin d'en optimiser l'utilisation.</p> <p>DEP@Biopôle se veut un projet « vitrine » qui donne l'occasion d'observer l'utilisation du DEP d'en tirer des enseignements, puis de les mettre en valeur afin qu'ils soient utiles dans le déploiement plus général du DEP.</p> <p>Le projet DEP@Biopôle sert de « laboratoire » dans un écosystème réel, durant la phase de lancement du DEP. Il s'inscrit dans le projet plus large confié par la DGS aux Réseaux santé Vaud d'Opérationnalisation régionale de la stratégie de déploiement du DEP (abrégié OpDEP).</p> <p>Le secrétariat général de CARA accompagne ces partenaires motivés dans le déploiement et la formation à l'outil numérique. Il s'appuiera sur ces premières expériences pour développer son soutien aux actrices et acteurs de la santé et pour poser les bases d'un monitoring de l'adoption du DEP. Il partagera ces résultats avec les autres cantons et les affiliés.</p> <p>Le Réseau santé région Lausanne (RSRL) regroupe les prestataires de soins et les communes de la région lausannoise. Il a pour mission d'œuvrer à une meilleure coordination des soins et de soutenir le partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s de la santé. Dans cette perspective, il s'associe à CARA comme partenaire local dans la conduite du projet. Il y participe également au titre d'institution « utilisatrice » du DEP.</p>		
Objectifs généraux (Impact moyen terme)	<ol style="list-style-type: none"> Promouvoir l'appropriation du DEP et la généralisation de son utilisation Développer les capacités et les compétences des patients, de leurs représentants (littératie) et des professionnels de santé en matière de gestion de l'information clinique Renforcer l'engagement des patients, de leurs proches et des professionnels de santé dans le partenariat de soins avec l'usage d'un dossier commun, le DEP 		

Le projet en lui-même n'est pas directement responsable	<p>4. Contribuer à ce que le DEP soit un outil utile et utilisé pour favoriser la coordination et continuité des soins</p> <p>5. Permettre un système de santé plus efficient à travers la mise en œuvre du DEP</p>
Public cible/milieu d'intervention	<ul style="list-style-type: none"> - Cantons de Cara (Jura, Fribourg, Vaud, Genève, Valais) - DGS - RSRL, RSVD, Cara - Participants/Partenaires (fournisseurs de prestations- les institutions participantes, les professionnel-le-s partenaires (Epalinges, Sallaz, Chailly, Ours) - Participants /bénéficiaires : les patients et proches-aidants invités à s'associer au projet. <p>Plus largement et à moyen terme, d'autres organisations et réseaux de soins et les habitants du canton de Vaud</p>
Objectifs opérationnels / spécifiques	<p>1. Disposer d'information permettant de favoriser le déploiement du DEP</p> <p>2. Définir et promouvoir la valeur ajoutée du DEP dans la pratique</p> <p>3. Disposer d'un cadre de monitoring</p>
Résultats attendus / livrables (tangibles) Plus concret possible Quels résultats vont permettre d'atteindre les objectifs spécifiques ?	<p>Objectif 1</p> <p>1.1 10 à 15 organisations sont impliquées, informées et accompagnées dans la mise en œuvre du DEP</p> <p>1.2 Des patients et proches aidants sont accompagnés et ont testé l'ouverture du DEP</p> <p>1.3 Les freins et les ressources/conditions favorisant l'utilisation du DEP ont été identifiés du point de vue du patient et du professionnel le long de quelques parcours de soin</p> <p>1.4 Des recommandations sont formulées pour les parties prenantes, avec les participants</p> <p>Objectif 2</p> <p>2.1 Les participants ont défini les valeurs ajoutées du DEP en fonction des usages</p> <p>2.2 Les conditions cadres clés permettant les valeurs ajoutées sont identifiées</p> <p>2.3 Les expériences et bonnes pratiques sont valorisées et partagées (ex : vidéos, page web..)</p> <p>Objectif 3</p> <p>3.1 La satisfaction des participants en matière d'accompagnement et les forces et faiblesses du projet vitrine ont été évaluées</p> <p>3.2 Un tableau de bord est développé pour Cara</p> <p>3.3 Un modèle d'impact pour le DEP est validé et partagé</p>
Jalons du projet (voir planning détaillé dans fiche projet)	<p>Novembre 2021 : Lancement</p> <p>10 Mars 2022 : séance bilan à mi-parcours</p> <p>Juin 2022 : séance de bilan finale</p> <p>Août 2022 : séance de clôture de l'évaluation</p> <p>Septembre 2022 : valorisation des résultats</p>
Projets en lien	<p>RSRL : OpDEP, VaudID-santé</p> <p>CARA : optimisation continue du dispositif, campagne de communication offensive</p>
Phases ou calendrier du projet	<p>Initialisation du projet : mai-juin 2021</p> <p>Démarchage et affiliations des participants : juillet-octobre</p> <p>Accompagnement et soutien participants : novembre-juin</p> <p>Synthèse et recommandations : juin-août</p> <p>Clôture et dissémination : septembre</p>
Perspectives	<p>Promotion du DEP dans le reste du canton auprès des autres réseaux</p> <p>Mise en œuvre du monitoring pour un suivi commun de l'adoption du DEP</p> <p>Mener et/ou encadrer d'autres projets-vitrines sur des thèmes spécifiques</p>

Annexe 2 : Matrice d'impact et cadre de l'évaluation

Code couleurs des colonnes :

Vert : Eléments faisant partie de l'évaluation du projet vitrine. Le but de l'évaluation du projet (périmètre) est d'évaluer si les des objectifs spécifiques 1 et 2 et résultats sont atteints.

Gris : La collecte d'information se fera avec les groupes cibles définis (entretiens, focus groupe, questionnaires)

Orange : Conditions requises pour que le projet se réalise et puisse atteindre ses objectifs et résultats.

Bleu : Ces éléments ne seront pas évalués dans le cadre du projet vitrine, étant donné la durée du projet. Par contre, le cadre de monitoring (phase 2 du mandat) sera mis en place afin de pouvoir monitorer cela Le résultat de l'évaluation des éléments des colonnes vertes permettra de définir les indicateurs nécessaires au cadre de monitoring- objectif 3.

Objectifs spécifiques	Groupes cibles	Conditions pour la mise en œuvre-Inputs	Résultats (Outputs)	Effets	Changements visés à long terme (Impacts)
1. Disposer d'informations permettant de favoriser le déploiement du DEP	<ul style="list-style-type: none"> - DGS - RSRL, RSVD, CARA - Participants/Fournisseurs de prestations : les institutions participantes, les professionnels partenaires (Epalinges, Sallaz, Chailly, Ours) - Participants /bénéficiaire finale : les patients et proches aidants invités à s'associer au projet 	<ul style="list-style-type: none"> - DEP opérationnel - Organisation de projet (plan de projet, gouvernance, objectifs, planning clair, rôles, ressources internes) - Choix des représentants (entretiens) validés - Fournisseurs de prestations impliqués - Bénéficiaires existants et impliqués 	<p>1.1 10 à 15 organisations sont impliquées, informées et accompagnées dans la mise en œuvre du DEP</p> <p>1.2 Des patients et proches aidants sont accompagnés et ont testé l'ouverture du DEP</p> <p>1.3 Les freins et les ressources/conditions favorisant l'utilisation du DEP ont été identifiés du point de vue du patient et du professionnel le long de quelques parcours de soin</p> <p>1.4 Des recommandations sont formulées pour les parties prenantes, avec les participants</p> <p>2.1 Les participants ont</p>	<p><u>Canton :</u> DGS</p> <p><u>Coordination/communication :</u> RSRL/RSVD/CARA</p> <p><u>Fournisseurs de prestations :</u> Hôpitaux BRIO EMS/CMS Pharmaciens Cabinets privés</p> <p><u>Clients :</u> Patients Proches ou représentants</p>	<p>6. L'appropriation du DEP est effective et son utilisation généralisée</p> <p>7. Les capacités et les compétences des patients, de leurs représentants (littératie) et des professionnels de santé en matière de gestion de l'information clinique sont développées</p> <p>8. L'engagement des patients, de leurs proches et des professionnels de santé dans le</p>

<p>2. Définir et promouvoir la valeur ajoutée du DEP dans la pratique</p> <p>3. Disposer d'un cadre de monitoring</p>			<p>défini les valeurs ajoutées du DEP en fonction des usages</p> <p>2.2 Les conditions cadres clés permettant les valeurs ajoutées sont identifiées</p> <p>2.3 Les expériences et bonnes pratiques sont valorisées et partagées (ex : vidéos, page web.)</p> <p>3.1 La satisfaction des participants en matière d'accompagnement et les forces et faiblesses du projet vitrine ont été évaluées</p> <p>3.2 Un tableau de bord est développé pour Cara</p> <p>3.3 Un modèle d'impact pour le DEP est validé et partagé</p>		<p>partenariat de soins avec l'usage d'un dossier commun, le DEP, est renforcé</p> <p>9. Le DEP est un outil utile et utilisé pour favoriser la coordination et continuité des soins</p> <p>10. La mise en œuvre du DEP permet un système de santé plus efficient</p>
---	--	--	---	--	---

Evaluation- DEP@Biopôle (comment ?)

<p>En cours de projet : A l'aide d'entretiens : Identifier les bénéfices attendus par les différents groupes cibles (critères de réussite)</p> <p>Identifier les freins liés au déploiement</p> <p>Identifier les conditions</p>	<p>Ces groupes cibles vont servir pour définir les personnes à définir pour la récolte d'information.</p> <p><u>Entretiens :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 1 personne DGS - 1-2 personnes RSRL (prestataire) - 1-2 personnes CARA (prestataire) 		<p>A la fin du projet, il sera testé si ces résultats ont été atteints et si non pourquoi.</p> <p>L'atteinte des résultats dépendra notamment des activités mises en œuvre à travers le projet.</p>	<p>Non mesuré dans la durée de ce projet mais base pour la définition d'indicateurs pour la cadre de monitoring. L'évaluation du projet va permettre de définir les effets attendus par groupe cible.</p>	<p>Non mesuré dans la durée de ce projet mais les indicateurs définis pour le tableau de bord devront pouvoir évaluer ces impacts.</p>
--	---	--	---	---	--

<p>cadres qui favorisent le déploiement</p> <p>Identifier les bonnes pratiques pour l'intégration dans la clinique</p> <p>Clarifier les rôles et responsabilités dans le déploiement</p> <p>Clarifier les valeurs ajoutées constatées de l'utilisation et des usages</p> <p>Pour l'objectif 3 (deuxième phase du mandat)</p> <p>Définir les indicateurs et sources de données utiles permettant de mesurer les effets par groupe cible</p> <p>Définir des indicateurs permettant d'évaluer les changements visés à long terme</p> <p>Définir la collecte des données et leur suivi</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 1-2 personnes représentante de BRIO - 1-2 personnes représentant d'un EMS - 1-2 personnes représentante hôpital - 1-2 personnes représentante d'un CMS - 1-2 personnes représentantes d'une pharmacie - 1-2 personnes cabinet privé <p><u>Mise en perspective :</u> <u>1 séance de présentation:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Personnes clés de CARA et du projet (COPIL) <p><u>Questionnaire :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Patients, proches aidants 				
--	---	--	--	--	--

Annexe 3 : Canevas d'entretien général

NB : Le canevas a parfois été adapté en fonction des interlocuteurs.

Date

Organisation représentée

Nom

Fonction

Usages/utilisation du DEP

1. Besoins par rapport au DEP

- Quels sont les usages du DEP/ fonctions attendues ?

Pour le type d'institution interviewée

Par rapport au patient

➤ (Quel interface/logiciel est utilisé-intégration ?)

2. Expériences vécues et constats le long du « parcours/processus du DEP » (freins et opportunités) :

Depuis la préparation jusqu'à ce que le DEP soit utilisable ?	Pour les usages du DEP dans la pratique ?
En interne 1. 2. 3. 4. Par rapport au patient : 1. 2. 3. 4. (Les conditions externes/accompagnements) 1. 2. 3.	En interne 1. 2. 3. 4. Par rapport au patient : 1. 2. 3. 4. (Les conditions externes/accompagnements) 1. 2. 3.

3. Est-ce que les rôles et responsabilités sont claires entre le Canton, CARA et le RSRL ? Quels sont leurs rôles par rapport au DEP ?

4. Solutions utilisateur/bonnes pratiques et éléments essentiels du succès/éléments critiques facilitant les opportunités (ycl. conditions cadres) :

Solutions et bonnes pratiques mises en place pour surmonter les problèmes rencontrés ou pour avoir une solution correspondante aux besoins et favoriser la mise en œuvre dans la clinique ?

-Qu'est-ce qui est critique pour la mise en œuvre du DEP ?

- Les ressources (finances, RH) à disposition permettent-elles d'atteindre les objectifs pour la mise en œuvre ?

- Quels sont les soutiens nécessaires :

Information/communication

Procédures, règles d'utilisation

Formation?

- Quelles conditions matérielles (informatique..) et interfaces ?

- Standardisation/ procédure obligatoire (documents minimum)

Depuis la préparation jusqu'à ce que le DEP soit utilisable ?	Pour les usages du DEP dans la pratique ?
En interne 1. 2. 3. 4. Par rapport au patient : 1. 2. 3. 4. Les conditions externes/accompagnements 1. 2. 3.	En interne 1. 2. 3. 4. Par rapport au patient : 1. 2. 3. 4. Les conditions externes/accompagnements 1. 2. 3.

5. (Valeurs ajoutées constatées (utile) : si déjà utilisé)

Quelles ont été les valeurs ajoutées constatées ?

Du projet pour la mise en œuvre du DEP ?	Du DEP dans la pratique ?
En interne 1. 2. 3. 4. Par rapport au patient : 1. 2. 3. 4. Les conditions externes/accompagnements 1. 2. 3.	En interne 1. 2. 3. 4. Par rapport au patient : 1. 2. 3. 4. Les conditions externes/accompagnements 1. 2. 3.

6. Et la suite ? Propositions à mettre en œuvre

1. En interne
2. Vis-à-vis des patients
3. Pour CARA/RSRL
4. Pour le Canton

Annexe 4 : Questionnaire et résultats du questionnaire patients et proches aidants

15/09/2022 10:17

Adoption du dossier électronique du patient (DEP)

3. Inscription: que pensez-vous du processus d'inscription ? Vous a-t-il manqué quelque chose (téléphone portable, déplacement) ?

10 réponses

Non

Un peu compliqué. J'ai du mal à me déplacer

Pour ma part il est très difficile de s'inscrire tout seul, il faut un spécialiste avec nous pour le démarrage de cette plate-forme.

Très long

Un peu compliqué. Déplacements

Pas tout simple

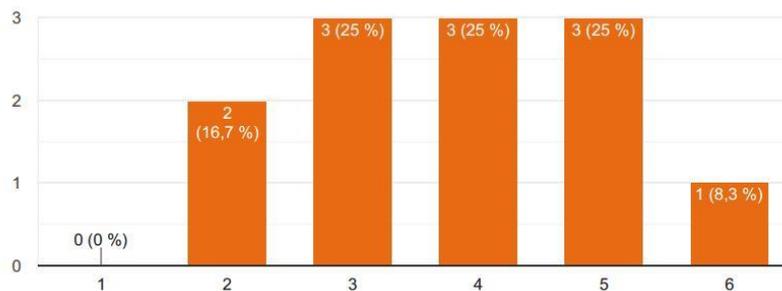
bien d'avoir été accompagné par réseau, sinon vraiment pas simple

A première vue compliqué, ensuite faisable.

4. Que pensez-vous de la durée du processus d'inscription ?

 Copier

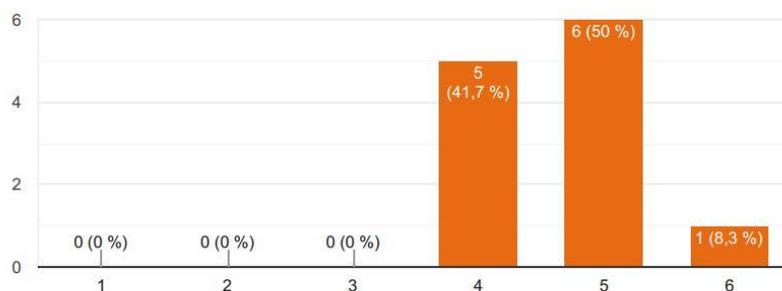
12 réponses



5. Est-ce que le choix entre les différents identifiants (ex: Vaud ID, Swiss ID...) existants et leur différence était clair ?

 Copier

12 réponses



<https://docs.google.com/forms/d/1e6E5BVdITcC5mLlFNljX0Bc7BIH8DR3AhLCAsabY2UE/viewanalytics>

2/8

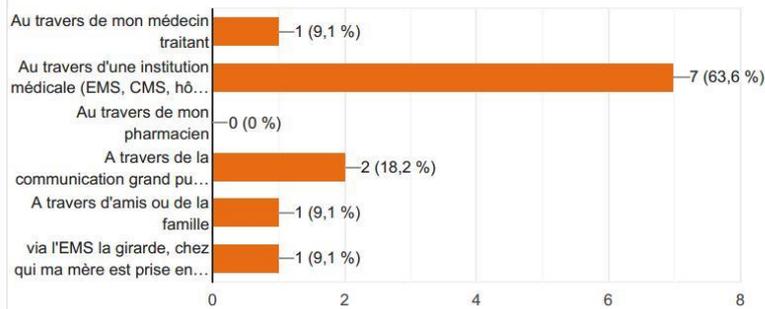
Adoption du dossier électronique du patient (DEP)

13 réponses

1. Comment avez-vous connu le DEP ? (plusieurs réponses possibles)

 Copier

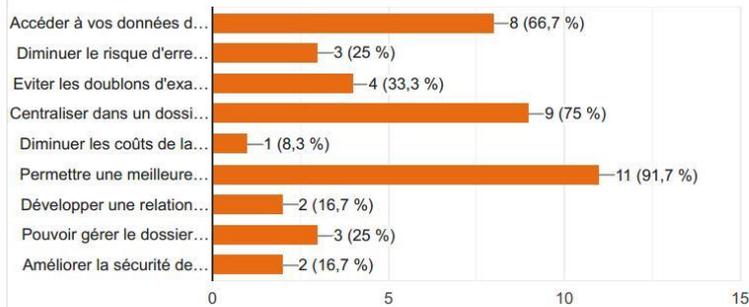
11 réponses



2. Qu'est ce qui vous a motivé à vous inscrire ? (plusieurs réponses possibles)

 Copier

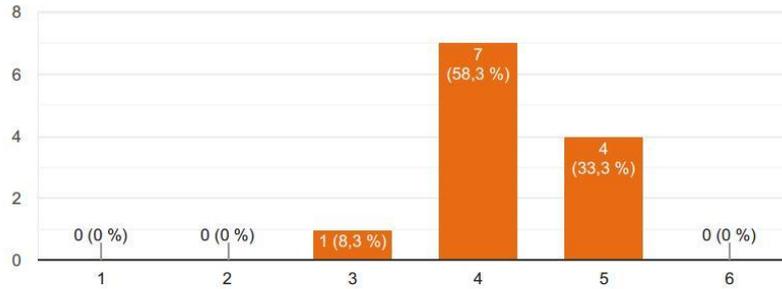
12 réponses



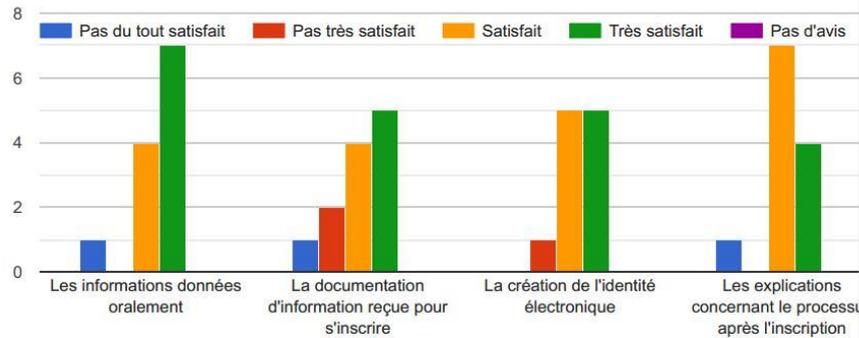
6. Est-ce que les étapes d'ouverture du DEP avec Cara étaient compréhensibles ?



12 réponses



7. Êtes-vous satisfait des éléments suivants durant le processus d'inscription ?



8. Avez-vous été au bout du processus d'inscription?

Oui ou non et si non pourquoi ?

12 réponses

Oui

oui

Oui

Pour avoir mon dossier complet en un seul endroit.

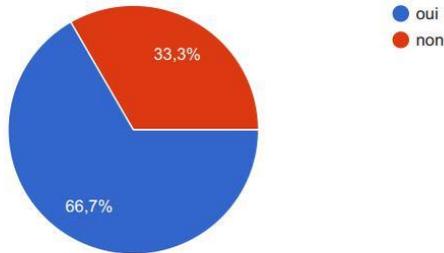
OUI



9. 1ère connexion: vous êtes-vous déjà connecté à votre DEP ?

 Copier

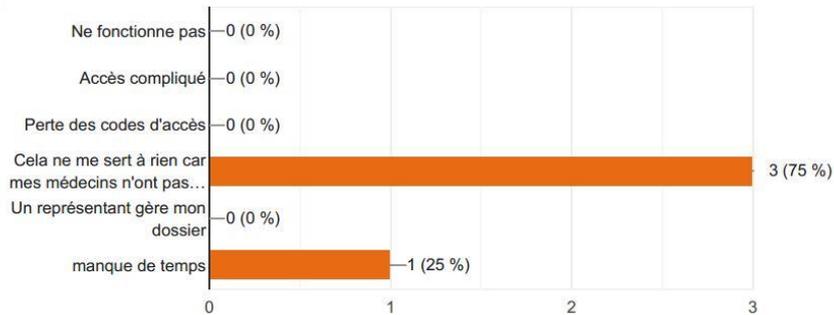
12 réponses



10. Aucune connexion: pourquoi est-ce que vous ne vous connectez pas ? (plusieurs réponses possibles)

 Copier

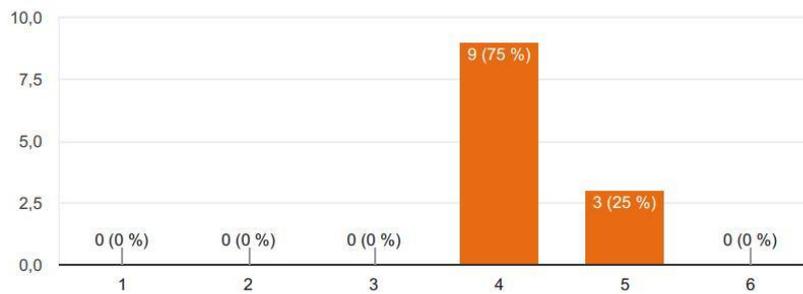
4 réponses



11. Utilisation: De manière générale, appréciez-vous l'ergonomie (logique de classement, visuel) de la plateforme ?

 Copier

12 réponses



12. Pensez-vous que les vidéos explicatives et les informations fournies par Cara sont suffisantes pour comprendre le fonctionnement de la plateforme ? 📄 Copier

12 réponses



13. Qu'est ce qui vous a manqué? Qu'est ce qui pourrait vous encourager à utiliser de manière active la plateforme ?

7 réponses

Que mes médecins utilisent Cara

Que tous les acteurs de la santé envoie les dossiers rapidement

Plus de contact avec les professionnels pour qu'ils adhèrent à cette formule.

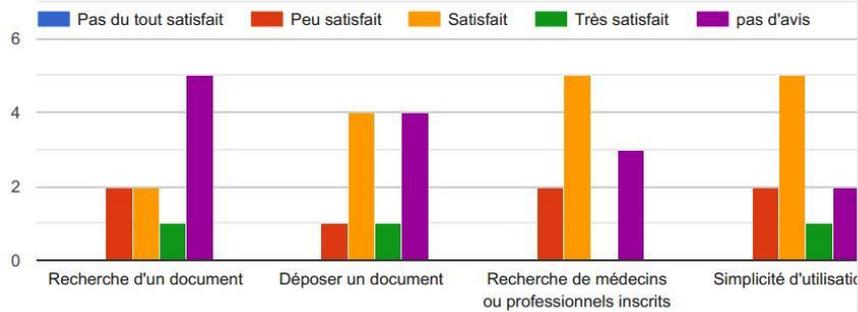
avoir des documents à entrer

Que les médecins soient inscrits

Rien en particulier

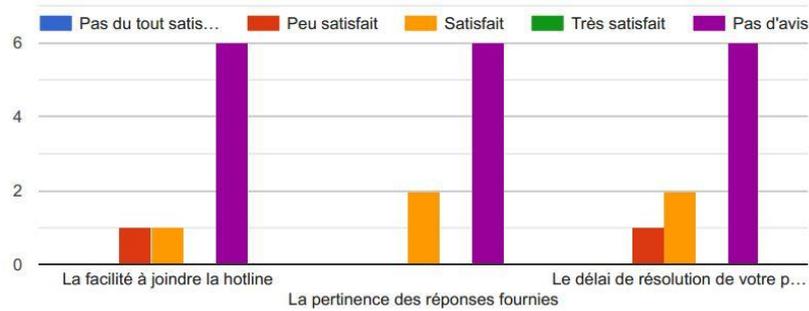
que mes médecins et autres professionnels (EMS pour ma mère) l'utilise ! et que les informations soient vraiment dedans

14. Concernant la plateforme du DEP, êtes-vous satisfait des éléments ci-dessous ? 📄 Copier



15. Questions et hotline Cara: Avez-vous été satisfait par:

Copier



16. Qu'est ce qui pourrait être amélioré pour favoriser l'usage et l'utilité du DEP ?

6 réponses

Meilleur classement des dossiers, par exemple dossier ophtalmo, dossier cardiologue, Analyse de sang, IRM. On devrait pouvoir trier par date également. La confidentialité est très mal géré, on peut pas mettre en lecture seule certains documents pour certains fournisseurs de prestations. Par exemple une pharmacie peut accéder à mes ordonnances mais pas aux autres documents (rapports médicaux).

Il me faut plus de familiarité avec l'informatique.

Que les professionnels de la santé s'y mettent!

Je n'ai pas assez d'expérience

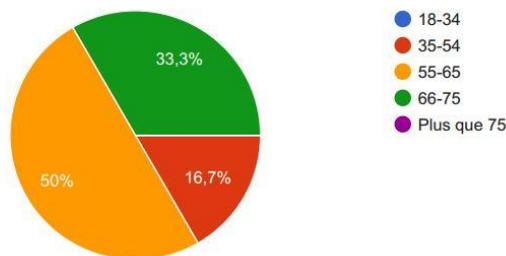
Une fois qu'on a créé son DEP, qu'il y ait une mutualisation. Une fois qu'on a créé le dossier, on ne sait pas trop quoi faire pour avancer

Davantage d'enthousiasme de la part des médecins! Le DEP leur donne un surcroît de travail administratif. D'autre part, la question de la protection des données les inquiète.

17. Questions personnelles: Quel âge avez-vous ?

Copier

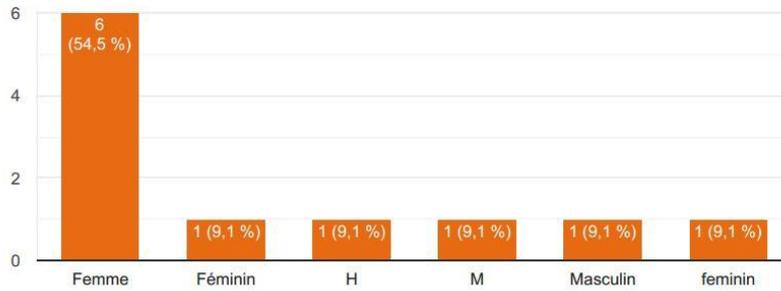
12 réponses



18. Quel est votre genre ?

Copier

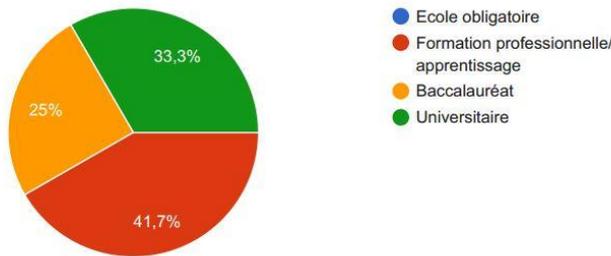
11 réponses



19. Quel est votre niveau d'éducation complété ?

Copier

12 réponses



20. Est-ce que vous avez téléphone portable sur lequel vous pouvez accéder à internet (smart phone) ?

Copier

12 réponses



Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google. [Signaler un cas d'utilisation abusive](#) - [Conditions d'utilisation](#) - [Règles de confidentialité](#)

Google Forms



Annexe 5 : synthèses des ateliers

1) Synthèse de la rencontre intermédiaire du 10 mars 2022 :

Mettre en œuvre le DEP ensemble dans les environs d'Épalinges – Rencontre intermédiaire

Vers un DEP utile... et utilisé !

Dans le cadre du projet vitrine « DEP@Biopôle », une quinzaine d'organisations motivées s'apprêtent à tester le dossier électronique des patients (DEP), accessible en ligne via une connexion internet sécurisée. Les premiers mois ont été consacrés à la mise en route des processus permettant de se connecter au DEP et à la formation des professionnels de la santé engagés dans le projet DEP@Biopôle. Ces derniers feront, dans la prochaine étape du projet, l'expérience concrète de partager les informations de santé via le DEP avec quelques patients ou proches aidants intéressés par cette démarche. Pour préparer cette étape, une vingtaine de professionnels de la santé et un patient se sont réunis mi-mars dans le cadre du projet DEP@Biopôle, mené par la communauté CARA et le Réseau Santé Région Lausanne (RSRL). Cette initiative réunit un petit groupe de pionniers motivés à tester la mise en œuvre et l'utilisation conjointe du DEP : des institutions (EMS, EPSM, CMS) mais aussi des indépendants (cabinets de groupe ou de médecine générale, pharmacies ou ostéopathe par exemple), dans les quartiers situés entre Epalinges et la place de l'Ours. Les apprentissages de cette expérience à petite échelle permettront d'accompagner au mieux le déploiement du DEP à l'échelle cantonale, voire au-delà.

7.1 Premiers constats à propos de la mise en œuvre

Lors de travaux en sous-groupes proposés dans le cadre de cette rencontre intermédiaire, les professionnels de la santé ont pu échanger à propos des difficultés déjà rencontrées lors de la phase de prise en main du DEP, et de leurs attentes quant à l'intégration, dans leur pratique quotidienne, de cet outil numérique. Un premier bilan du déploiement du DEP dans les organisations partenaires a été dressé.

L'intégration du DEP à la pratique nécessite du temps, tant pour implanter les processus que pour organiser l'identification des professionnels habilités à utiliser le DEP, ou encore à préparer les utilisateurs, en les formant par exemple. L'appui apporté dans le cadre du projet (un accompagnateur a été attribué à chaque organisation) s'avère très utile, pour répondre à de nombreuses questions et soutenir l'appropriation du DEP dans les organisations.

Parler du DEP ou promouvoir son ouverture constitue bien souvent une gageure pour les professionnels de la santé : les moments de rencontre avec les patients sont dédiés à d'autres préoccupations et le temps est compté. Les craintes en matière de protection des données et la méfiance de certains patients constituent également un frein à ouvrir un DEP. Mettre en avant l'utilité directe du DEP motive les patients à l'ouvrir. Le CHUV adresse par exemple une lettre aux patients convoqués afin de leur proposer d'ouvrir un DEP dans lequel les rapports médicaux seront accessibles.

Même quand les patients sont motivés par l'idée, ils n'ouvrent pas tous leur DEP, processus se déroulant actuellement en 3 étapes :

1. Acquisition d'un moyen d'identification électronique (MIE)
2. Demande et inscription sur le site de CARA
3. Première connexion au DEP CARA à l'aide du MIE

Ces modalités apparaissent compliquées et contraignantes pour les personnes qui n'ont pas de sensibilité informatique, pour certains aînés, ou pour des patients dans des situations complexes ou de handicap. Le DEP pourrait pourtant constituer un plus dans le suivi de ces personnes. La démarche pour disposer du MIE fourni gratuitement par le Canton de Vaud (VaudID-santé) engendre des confusions. La nécessité de se déplacer au Réseau Santé

Région Lausanne (RSRL) pour se faire formellement identifier décourage parfois les intéressés.

Sur ce point, le Canton de Vaud travaille à des solutions. Le projet permettra aussi de tester différentes façons d'accompagner les patients ou leurs représentants pour encourager et faciliter l'ouverture de DEP, par exemple en présentant le DEP lors de « cafés proches aidants » dans certaines institutions, ou en offrant au public de pouvoir initier l'ouverture de leur DEP lors de présentations dans les quartiers par exemple.

7.2 Ebauche de recommandations pour aider d'autres institutions

L'un des sous-groupes de travail a porté sur la prise en main du DEP par les collaborateurs d'institutions de soins. Les conditions de base retenues sont, notamment, une bonne communication et un appui de la part des fournisseurs de la plateforme numérique, et la nécessité de disposer de modes d'emploi concernant la procédure d'ouverture de DEP. Viennent ensuite la nécessité de bien structurer les processus d'affiliation des professionnels dans le déploiement interne, et de les relier aux mouvements des collaborateurs afin d'avoir une vision à jour des personnes formées ou à former, et de pouvoir signaler aux fournisseurs de la plateforme les arrivées et départs de collaborateurs. L'accompagnement des collaborateurs et leur formation, de préférence adaptée à leur usage du DEP, sont également des éléments relevés pour une bonne intégration dans les pratiques. Les professionnels qui ont expérimenté la mise en œuvre du DEP identifient par ailleurs la nécessité de partager une forme de « culture du DEP », fondée sur les plus-values de l'outil pour eux-mêmes et pour les usagers.

Cette démarche d'appropriation de l'outil nécessite une bonne anticipation des ressources à mobiliser et du temps, notamment pour aider les patients qui en ont besoin. Avoir des répondants clairement identifiés à l'interne ou désigner une petite équipe de référence constitue un avantage, tout comme une communication active auprès des collaborateurs.

7.3 Des conditions cadres pour profiter pleinement du DEP

Les travaux en sous-groupes ont également permis de se projeter dans l'utilisation concrète du DEP avec les usagers, prochaine étape du projet. L'une des conditions clés pour que le DEP soit utile est de l'ouvrir « par beau temps », c'est-à-dire avant une éventuelle complexification de son état de santé et hors moment de crise. En cas de problématique aiguë, les professionnels pourraient alors disposer d'informations précieuses (plan de traitement, diagnostic, directives anticipées, fiche administrative et contacts d'urgence par exemple) pour assurer une prise en charge sûre et efficiente. Le fait de pouvoir nommer un représentant thérapeutique et de partager cette information dans le DEP est une plus-value clairement identifiée.

Mais les professionnels présents ont aussi souligné que, dans la pratique, assurer cette coordination des soins optimisée exige que les informations contenues dans le DEP soient mises à jour pratiquement sans délai, et que les professionnels impliqués dans la situation utilisent tous le DEP et soient autorisés à y accéder par le patient. Se pose la question des responsabilités dévolues aux acteurs (qui renseigne le DEP à quel moment), et certains professionnels ont mentionné une crainte concernant la qualité et la fiabilité des informations à disposition.

L'automatisation de l'échange de données et l'intégration du DEP dans les systèmes d'information primaires existant dans les organisations ou en cabinet est nécessaire. Identifier les patients avec un DEP représente également un enjeu de taille.

7.4 Des plus-values attendues

Grâce à ces réflexions, menées par petits groupes, les plus-values attendues du DEP ont pu être précisées : concernant l'échange d'information dans les situations d'urgence ou de crise par exemple, mais aussi en matière de sécurité (exhaustivité des données, canal unique et partagé d'information) et d'efficience (réduction des coûts en évitant des doublons dans les examens par exemple). Certaines institutions de soin pourraient, grâce au DEP, accéder à certains documents utiles qu'elles ne peuvent pas consulter automatiquement dans leur

pratique actuelle.

Les patients, de leur côté, profiteraient également du DEP en disposant de davantage d'informations, plus rapidement. Être plus au fait de son suivi permettrait davantage d'autonomie et de se poser en partenaire des professionnels de la santé. Le gain de temps, la mobilité (données accessibles partout) et la sécurité ont aussi été des éléments mentionnés comme plus-values attendues pour les patients, mais aussi pour leur représentant, qui pourrait mieux jouer son rôle de facilitateur.

7.5 Comment et avec quels usagers tester le DEP ?

Les échanges en sous-groupes ont également permis de préparer la phase d'utilisation du DEP avec les usagers, et d'identifier celles et ceux pour qui la plus-value serait la plus élevée (patients en marge, situations complexes avec de multiples intervenants par exemple) ou avec lesquels il serait le plus simple (patient avec une problématique actuelle et prêt à collaborer) de tester l'outil. Travailler avec les référents qui gèrent le DEP à la place des patients, les représentants ou les proches est également une option intéressante, notamment pour amener ces proches à ouvrir un DEP pour eux-mêmes, partant du principe que le DEP constitue une plus-value pour chacun, en tant que citoyen.

Les professionnels ont un rôle à jouer auprès des patients, en les informant, voire en promouvant le DEP. Certains ont mis en évidence la nécessité de détecter ou de proposer le DEP dès l'admission ; d'autres se sont questionnés sur la possibilité d'ouvrir eux-mêmes le DEP sur délégation des patients dans les situations où les patients ne peuvent pas le faire eux-mêmes ; d'autres encore ont suggéré un parrainage par les pairs patients. Tous ont mentionné les ressources et le temps nécessaires à l'accompagnement des usagers qui en ont besoin lors de l'ouverture de DEP.

7.6 Objectifs : collaboration avec les usagers et coopération interprofessionnelle

Dans les mois qui viennent, les organisations participant au projet vont identifier quelques usagers avec lesquels tester le DEP dans la pratique. Il s'agit d'une occasion unique pour ces pionniers d'ouvrir le dialogue autour du dossier électronique partagé, afin d'accroître ensemble leurs compétences en gestion de l'information de santé.

Pour que le DEP profite à tous, les participants ont relevé la nécessité que chacun des acteurs de la chaîne des soins l'utilise. Nous encourageons donc chacun des participants à échanger avec leurs patients et leurs collègues, et à travailler conjointement afin de collecter les questions et difficultés qui surgissent, et à partager leurs ressources.

2) Synthèse de la rencontre de bilan du 16 juin 2022

DEP@Biopôle – Une dynamique est lancée !

Une vingtaine de professionnel·le·s de la santé, motivé·e·s de la première heure, se sont mis·e·s au dossier électronique du patient (DEP) en 2021, accompagné·e·s par CARA et le RSRL dans le cadre du projet DEP@Biopôle. Il s'agissait d'une démarche d'apprentissage collectif autour du DEP. Ces représentant·e·s de 13 institutions pionnières et quelques patient·e·s ont tiré le bilan de cette expérience lors d'une rencontre le 16 juin dans les locaux du RSRL.

Un projet collectif créateur de motivation

DEP@Biopôle avait pour projet de mettre en évidence les besoins et les ressources afin de s'en inspirer dans le cadre du déploiement plus large du DEP, dans l'idée d'améliorer cette démarche pour la répliquer efficacement.

L'utilité de cette initiative fédératrice, qui facilite l'adoption du DEP a été relevée, tout comme

l'importance de disposer des ressources nécessaires pour mettre en œuvre ce nouvel outil numérique. Chacune des organisations du projet a été suivie de façon privilégiée par un accompagnateur de la communauté CARA. C'est sans conteste l'une des plus importantes plus-values de cette initiative ! Les participant-e-s ont souligné ce soutien bienveillant et générateur d'enthousiasme.

Prendre part à cette expérience collective a aussi nourri la motivation. Le projet a permis de réunir des professionnel-le-s de la santé d'horizons variés qui n'ont pas l'occasion de se rencontrer d'ordinaire. Une dynamique est lancée !

Premier objectif : apprendre !

Parmi les leçons tirées du projet, les participant-te-s ont relevé la nécessité de créer un véritable projet interne pour porter l'appropriation du DEP dans leur organisation.

Les défis de la mise en œuvre

Des freins ont également empêché le bon déroulement du projet : la vague de COVID, les autres priorités institutionnelles, une sous-estimation des ressources nécessaires ont pesé sur le tempo pour parvenir à la phase d'utilisation du DEP. La mise en œuvre interne a pris du temps, et demande de mettre au point un certain nombre de processus et de contrôler des éléments de sécurité.

L'implantation technique et la gestion des utilisateurs internes à l'organisation a constitué un défi opérationnel. L'information et la formation actuellement offertes par CARA doivent être complétées : les exigences liées à l'affiliation garantissent un usage sûr du DEP, mais ne permettent pas aux utilisateurs d'en adopter les bonnes pratiques (gestion et qualité de la documentation notamment). Le processus d'ouverture du DEP doit également être simplifié : de trop nombreuses étapes administratives ont souvent raison de la motivation des utilisatrices.

Définir et promouvoir le bon usage du DEP

Une fois passée les étapes administratives et de mise en œuvre opérationnelle se pose la question de l'usage du DEP. Actuellement, l'usage dans la pratique n'est pas instinctif : les professionnels se posent des questions sur la communication et la documentation. Quant aux citoyens, ils n'éprouvent pas forcément le besoin de disposer d'un DEP s'ils n'ont pas été sensibilisés auparavant à cette question. Les participant-e-s demandent à ce que les possibilités concrètes d'usage du DEP soient mieux décrites, et promues largement, afin de retirer les plus-values du DEP.

Obtenir une meilleure visibilité pour surmonter les difficultés

Si les professionnel-le-s impliqués dans le projet ont senti l'utilité d'avoir une visibilité sur l'avancement des travaux des uns et des autres, ils ont aussi estimé que trouver les bonnes personnes au bon moment pour les aider à surmonter les couacs de mise en œuvre s'est révélé difficile, et que la résolution des problèmes engendrait des délais importants. Un flou sur les responsabilités dévolues respectivement à CARA et au Canton de Vaud, qui met à disposition la VaudID-santé (moyen d'identification électronique nécessaire pour accéder au DEP), et des fournisseurs respectifs, a également été relevé. L'état de leurs demandes auprès de CARA n'est pas visible, ni la liste des personnes prêtes à utiliser le DEP, et les organisations peuvent difficilement faire un suivi.

Dans le cadre du projet, certaines organisations ont trouvé des patient-e-s ou proches intéressés à tester l'utilisation du DEP. Le RSRL a pris contact avec ces personnes afin de proposer l'inclusion dans le projet et un appui personnalisé dans le processus d'ouverture de leur DEP, une phase toujours en cours. Les participant-e-s auraient souhaité avoir des

retours plus étendus sur l'évolution de cet accompagnement, les raisons d'éventuels blocages dans le processus d'ouverture du DEP. Concernant l'utilisation du DEP avec les patients, les participant·e·s ont exprimé une frustration de ne pas pouvoir profiter de retours sur les expériences et les usages, qui débutent actuellement.

Points d'attention et opportunités

Faire partie du projet a permis d'activer la réflexion autour de la santé numérique et de créer un déclencheur pour initier le changement. Les participant·e·s ont évoqué le risque de fracture, et leur souci de soutenir équitablement les personnes et les prestataires en garantissant l'accès et la formation au DEP et à la gestion de la documentation. Un outil qu'ils souhaitent plus accessible, grâce à des améliorations techniques notamment (simplifications ; application smartphone par exemple).

Le processus d'ouverture du DEP doit impérativement être simplifié : les étapes administratives et difficultés ou incompréhensions rencontrées, en particulier lors de l'acquisition de la VaudID-santé (MIE), ont parfois raison de la motivation des utilisatrices.

Une attention particulière doit également être portée à l'accompagnement des utilisateurs sur un plus long terme afin d'assurer une adoption du DEP qui garantissent d'en tirer tous les bénéfices. Les bons usages du DEP doivent être définis, connus, partagés et promus. Une formation continue, des directives et un encadrement sont donc nécessaires.

Se mettre au DEP a par contre permis d'analyser les systèmes d'information clinique, de mettre à niveau les dispositifs informatiques, de repenser les fonctionnalités des programmes et de revoir la sécurité. S'approprier cet outil a fourni une occasion de remettre en question l'échange et les flux d'informations, ainsi que les canaux utilisés et la teneur des documents partagés. Une occasion d'optimiser et de simplifier la communication, pour autant que les systèmes d'information soient parfaitement intégrés aux outils déjà en place, et non source de travail supplémentaire.

Soutenir la dynamique du changement à l'avenir

De l'avis des participant·e·s, cette démarche à petite échelle a notamment permis à chacun d'être informé en profondeur à propos du DEP et de se projeter concrètement dans ses usages. Cette initiative a également (re)mis en lumière le rôle des patient·e·s et de leurs proches comme acteurs et partenaires des professionnel·le·s. D'ailleurs, l'une des recommandations les plus importantes pour favoriser l'adoption du DEP est de conseiller à tous les professionnels d'ouvrir leur propre dossier, en tant que patients.

Grâce aux expériences et aux réflexions échangées, les participant·e·s ont déjà pu formuler des recommandations qui nourriront l'évaluation du projet, et serviront au déploiement du DEP au sein des cantons CARA. La population et les prestataires de santé ne ressentent pas un véritable besoin d'utiliser le DEP. Une sensibilisation à propos des enjeux liés à la gestion des informations et de la documentation dans les soins est donc nécessaire, tant pour les prestataires que pour la population.

Les participant·e·s au projet DEP@Biopôle préconisent davantage d'information et de promotion auprès du public. Ils insistent aussi sur l'importance des relations entre professionnel·le·s et patient·e·s pour encourager l'adoption du DEP et accompagner son utilisation. Ils ont par ailleurs mis en évidence la nécessité de s'appuyer sur des *early adopters*, des ambassadeurs « champions du DEP » identifiables (voire connus) au niveau des institutions comme des régions pour aider d'autres à s'approprier le DEP à leur tour.

Attention, la motivation pourrait s'essouffler si un effort massif de coordination et d'optimisation du service n'est pas fourni. Soutenir ce changement que représente l'adoption du DEP implique des moyens et des ressources. Des incitatifs devraient également stimuler cette dynamique. Le DEP offre également l'opportunité de renforcer le partenariat dans les soins, de soutenir les offres en éducation thérapeutique et de renforcer les pratiques en réseau.

Les résultats de l'évaluation du projet seront partagés et valorisés cet automne.
Pour toute remarque ou question : floriane.bornet@rsrl.ch

Annexe 6 : Liste des institutions participantes et interviewées

Type de structure	Nom de l'organisation
BRIO*	BRIO (RSRL)
CMS (Centres médico-sociaux, prestations diverses)	CMS Epalinges (APROMAD-AVASAD)
	CMS Chailly-Sallaz (FSL-AVASAD)
EMS (Etablissement médico-social) et EPSM (Etablissement psychosocial médicalisé)	EMS Le Home -les Pins -psychogériatrie, 60 résidents (Héviva)
	La Résidence la Girarde-EMS (62 résidents en gériatrie et psychogériatrie) & Centre d'accueil temporaire (CAT) -> 6+2 de nuit (Héviva)
	EPSM Le Rôtillon - 21 chambres en appartements, séjours transitoires, santé mentale et difficultés sociales (Héviva)
Cabinets et centres médicaux	Cabinet Dre Séverine Oppliger
	Cabinet Dr. Henri-Kim De Heller
	Centre médical Epalinges
	Ostéopathe Sandra Monnin-Bernasconi
Pharmacies	Pharmacie Amavita Croisettes
	Pharmacie Amavita Croix-Blanche
Hôpitaux	CHUV

Annexe 7 : Liste des documents pour l'analyse

- Loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP), état le 1^{er} janvier 2022, RS 816.1 et Ordonnances relatives ; <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/gesetze-und-bewilligungen/gesetzgebung/gesetzgebung-mensch-gesundheit/gesetzgebung-elektronisches-patientendossier.html>
- Politique de la santé: stratégie du Conseil fédéral 2020-2030 ; <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/gesundheit-2030/gesundheitspolitische-strategie-2030.html>
- Postulat Wehrli : <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20184328>
- <https://www.vd.ch/themes/sante-soins-et-handicap/sante-numerique/dossier-electronique-du-patient-dep-et-ses-modules-complementaires-de-sante-numerique/>
- Factsheet ehealth : Responsabilité lors de l'utilisation du DEP, 2021
- <https://www.cara.ch/fr/Qui-sommes-nous/Documents-de-reference/Documents-de-reference.html>
- Déterminants individuels de l'acceptation et de l'adoption du dossier de santé électronique personnel (DSE-P) par les patients, Annexe 5, Ma première ligne numérique en santé
- Improving Primary Care Medication Processes by Using Shared Electronic Medication Plans in Switzerland: Lessons Learned: From a Participatory Action Research Study, JMIR FORMATIVE RESEARCH; Bugnon and al, 2021
Dossier électronique du patient : coffre-fort, poubelle à PDF, ou projet collectif de santé publique ?, Revue médicale suisse, GAIA BARAZZETTI a, BENJAMIN BUGNON b, CHRISTIAN VON PLESSEN c, Pr THOMAS BISCHOFF d et ALAIN KAUFMANN 2021
- Retour d'expérience dans le cadre du projet « MonDossierMe-dical.ch » du Canton de Genève, Aide à la mise en œuvre, Institut Informatique de Gestion, HES-SO Valais-Wallis , Berne, Décembre 2017
- Documents internes et informations Cara et RSRL
- Documents internes CHUV et Pharmacie des Croisettes

Annexe 8 : DEP@Biopôle : Focus sur le recrutement des patients dans le cadre du projet

Dans le cadre du projet DEP@Biopôle, chacune des organisations de santé participantes s'est affiliée et a intégré le DEP selon son propre projet. La plus-value d'un dossier commun réside dans l'usage conjoint de l'outil numérique au fil des trajectoires des patients. CARA et le RSRL ont soutenu les participants dans l'appropriation du DEP et les encouragent à l'expérimenter selon leurs intérêts et ceux des patients dont ils partagent le suivi.

Les organisations participant au projet ont donc repéré et parlé du DEP aux patients ou proches choisis et, si ces derniers étaient d'accord, les ont signalés au RSRL. L'agente d'identification VaudID-santé du RSRL a contacté les patients, s'est assurée de leur motivation à ouvrir un DEP et les a accompagnés dans les différentes étapes si les patients/proches le souhaitaient.

Total patients/proches : 50

DEP ouverts et fonctionnels, accès donnés et vérifiés (les pros autorisés peuvent déposer et lire les documents) : 16

DEP ouverts sans accès vérifiés par les agents d'identification RSRL (les pros peuvent déposer, mais pas consulter sauf si le patient a fait la démarche d'ouvrir les accès de son côté) : 3

DEP ouvert sans liaison VaudID-santé (l'ouverture de DEP a été demandée à CARA mais le patient n'a pas effectué de première connexion, et donc pas lié sa VaudID et son compte CARA) : 1

-> 20 DEP au moins partiellement ouverts (VaudID + Codes CARA demandés)

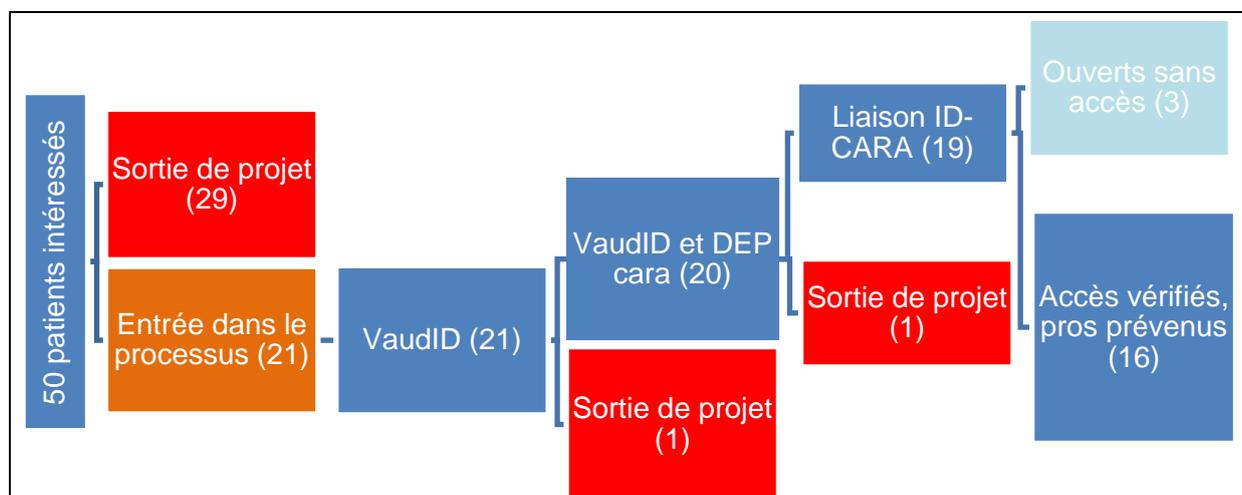
Provenance des patients (patients signalés par)

- Médecins de famille : 5 intéressés -> 2 DEP ouverts + 1 DEP ouvert sans accès donné
- SAD : 9 intéressés -> 4 DEP ouverts + 1 DEP sans liaison ID/CARA
- BRIO : 25 intéressés (4 via IDL à Liaison Communautaire ; 21 via IDL à Liaison hospitalière CHUV + CTR Lavaux) -> 4 DEP ouvert (dont 1 par la LC/BRIO)
- RSRL : 1 intéressé -> 1 DEP ouvert, mais personne sortie à la fin car pas de pros dans le DEP
- EMS : 8 intéressés (notamment suite à 3 présentations CARA/RSRL) -> 5 DEP ouverts
- Pharmacies : 0
- Maison de quartier Chailly : 2 intéressés (présentation CARA/RSRL) -> 1 DEP ouverts + 1 DEP ouvert sans accès donné

Type

- Patients : 35
- Proches : 15

Âge des personnes « embarquées » (21) : de 1945 à 1980



Ouverture de DEP autonome (sans vérification des accès)

Une personne a ouvert son DEP mais, n'ayant pas pu repérer de professionnel répertorié qui lui serait utile, a décidé d'en rester là, ne voyant pas l'intérêt du projet, du moins à court terme. Deux autres personnes ont lié leur ID et leur DEP de façon autonome, et ont préféré ouvrir leurs accès seuls et prévenir eux-mêmes leurs professionnels de santé de référence.

Renoncement en cours de processus

Si les patients ou les proches sont souvent réceptifs à l'idée du DEP et de participer au projet, ils sont beaucoup (la moitié) à renoncer lorsqu'ils doivent débiter les démarches concrètes. Parmi les raisons invoquées :

- Ne perçoivent pas l'intérêt d'un DEP finalement
- Pas le moment, autres priorités ; trop de soucis de santé ; investissement trop lourd
- Peur pour la sécurité des données, le *hacking*
- N'utilisent pas internet ou n'ont pas de téléphone portable
- Doivent refaire leur papier d'identité (ajout d'une charge au processus)
- S'estiment trop peu entourés pour bénéficier d'un appui dans les démarches ou ne veulent pas faire peser cette charge supplémentaire à leur entourage (enfants, petits-enfants)
- Pour les représentants : en cas de doute sur la capacité de discernement, renoncement à utiliser une procuration dont ils ne savent pas si cela fait sens pour le patient

Sortie de projet à la dernière étape

Deux personnes ont renoncé à notre accompagnement au moment de lier leur compte CARA et leur VaudID-santé, ou juste avant. L'une évoque un manque de temps, l'autre explique avoir échangé avec son entourage et ne pas souhaiter finaliser l'ouverture de son DEP à cause de craintes liées à la protection de ses informations de santé.

Coup d'œil sur les recrutements de groupe au CHUV et au CTR de Lavaux

Une demi-journée de recrutement par institution, respectivement OTR CHUV et CTR Lavaux, par un-e IDL BRIO.

Recrutement au CHUV

- 11 personnes intéressées (dont 1 ou 2 proches)
- 2 DEP ouverts fonctionnel + 1 VaudID
- VaudID réalisées à l'EMS Béthanie, CHUV, CTR Lavaux

Recrutement au CTR Lavaux

- 10 personnes intéressées
- 1 DEP ouvert
- VaudID réalisée au RSRL

Remarques sur les présentations publiques

4 présentations :

- 1 à la Maison de quartier (tout venant, promotion via le journal du quartier et la newsletter de la Maison de quartier notamment), dans le cadre des « Rencontres santé » organisées en partenariat avec l'HESAV, avec possibilité d'effectuer sur place l'identification pour obtenir la VaudID-santé (1 VaudID-santé sur place + 1 intéressé)
- 2 à la Girarde : 1 dans le cadre du « Café proches » destiné aux familles des personnes accueillies au CAT ; 1 lors d'une « Soirée des familles » ouverte aux proches des résidents et des clients du CAT (1 + 5 intéressés)
- 1 présentation au Home Les Pins aux familles et proches-aidants (1 intéressés)

De manière générale, les présentations permettent d'ouvrir le dialogue et de recueillir et d'apaiser les craintes du public, notamment concernant le *hacking* ou la difficulté pour les proches de se sentir le représentant légitime pour les patients dont le discernement n'est pas toujours clairement défini par exemple.

C'est aussi un moment pendant lequel il est question des plus-values attendues du DEP et de la façon dont ces plus-values pourraient rencontrer des besoins non couverts dans la population (notamment au sujet de la simplification des échanges d'informations autour des personnes atteintes dans leur santé, ou au niveau de la gestion de la médication.

Si l'audience est souvent restreinte (6 à 40 personnes), les rencontres ont toujours donné lieu à quelques « enrôlements » de patients (1 à 5 personnes). Par contre, lorsque nous avons offert l'identification (VaudID-santé) sur place, la majorité des personnes ont demandé à réfléchir. L'engagement de ressources (1 personne pour donner la conférence ; 1 agent VaudID) est important.

Accompagnement à l'ouverture de DEP

Le guichet VaudID-santé du RSRL répond à 100% des demandes avec diligence (délais de 5 jours maximum), que ce soit pour les professionnels ou les personnes, et notre agente d'identification délivre en plus des renseignements et accompagne les personnes qui le souhaitent dans l'ouverture du DEP.

L'accompagnement fourni aux patients et proches recrutés dans le cadre du projet a été très conséquent. Il faut préciser que nombre de patients ou proches suivis n'étaient pas à l'aise avec l'univers numérique.

Malgré un suivi personnalisé et un contact à chaque articulation du processus pour aider concrètement les personnes, il s'écoule souvent plusieurs semaines entre chacune des étapes vers l'ouverture du DEP pour épouser le *tempo* propre des patients ou représentants, mais aussi pour permettre, par exemple, l'envoi des codes CARA entre l'identification et la liaison du compte CARA avec la VaudID-santé. Si les patients ne peuvent pas ou n'ont pas la motivation d'avancer seuls dans le processus entre deux rendez-vous, le processus a tendance à s'étaler dans le temps.

Lieux d'identification VaudID-santé

• RSRL	13
• A domicile	4
• CHUV	1
• Lavaux	1
• Béthanie	1
• Maison de quartier	1
TOTAL	21

Temps consacré par étape d'ouverture du DEP

- Déplacement pour aller identifier : 0 à 42 minutes (aller-retour)
- Explications concernant le projet : 2 à 30 minutes
- Création et validation VaudID-santé : 10 à 25 minutes
- Création DEP (demande d'accès, activation, infos, ouverture accès) : **15 à 60 minutes**

-> A titre exceptionnel et dans le cadre du projet, certaines personnes ont été accompagnées pour intégrer les premiers documents à leur DEP (jusqu'à 1h30 à ajouter au processus).

-> S'ajoute à cela les nombreux coups de téléphone pour fixer ou déplacer les rendez-vous, et relancer à plusieurs reprises des patients inatteignables ou qui ne donnaient pas de nouvelles.

Plusieurs patients ayant ouvert leur DEP ont clairement exprimé le fait que sans cet accompagnement privilégié et une aide concrète dans les étapes d'ouverture, ils auraient renoncé à faire cette démarche.

Nous adressons un grand merci aux patients et aux proches qui ont accepté que nous les contactions pour leur parler du DEP et du projet DEP@Biopôle, mais aussi à tous les professionnels qui nous ont signalé des patients à contacter et à tous ceux, en particulier notre agente d'identification au RSRL, qui les ont accompagnés durant le processus d'ouverture du DEP. MERCI !

Annexe 9 : Schéma : Gouvernance et management intégré du DEP (cartographie)

