

# Le Projet de soins anticipé

## Un premier pas du réseau vers le partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s de la santé

*Philippe Anhorn, Mathilde Chinet, Lila Devaux, Robin Reber, France Nicolas\**

### Résumé

En 2017, le Réseau Santé Région Lausanne (RSRL) a commencé à travailler sur le Projet de soins anticipé, inspiré des Niveaux de soins québécois (Jean et al., 2016) et de l'Advance care planning (Laakkonen, 2005). Après un état des lieux réalisé en 2018 (Devaux et al., 2018), le RSRL a lancé en novembre 2019 un test auprès d'une vingtaine de patient-e-s dans plusieurs milieux de soins. Approuvé par la Commission cantonale d'éthique de la recherche, le projet est conduit en collaboration avec la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV, soutenu par les trois autres Réseaux du Canton et par la Direction générale de la santé. Une première volée de conseillers/-ères a été formée et des outils ont été spécialement conçus à cet effet (brochure, guides d'entretiens, etc.) Durant la phase-test, les conseillers/-ères invitent des personnes atteintes de maladies chroniques et dégénératives, en dialogue avec leurs proches et les équipes soignantes, à exprimer leurs valeurs, préférences et objectifs en matière de santé. Sur cette base, les patient-e-s concerné-e-s devraient pouvoir plus aisément désigner leurs représentant-e-s thérapeutiques, rédiger leurs directives anticipées et co-construire leurs plans de soins.

Les critères d'évaluation, principalement qualitatifs pour la phase-test, sont fixés dans le protocole de recherche. Des entretiens avec toutes les parties concernées doivent permettre de vérifier l'adéquation du dispositif (processus, outils, formations, etc.) et, consécutivement, l'orientation des patient-e-s selon leurs besoins et attentes. A terme, le Projet de soins anticipé doit devenir un véritable projet de partenariat (Pomey et al., 2015). Les participant-e-s au test seront invité-e-s à s'impliquer dans l'adaptation du concept (dispositif et outils) en vue de son déploiement, puis au sein des instances de pilotage. Selon le principe de « *Scale-up and Spread* » (Shaw et al., 2017), le RSRL examine aujourd'hui la possibilité de mettre à l'échelle et généraliser le concept de patient-partenaire à l'ensemble de ses actions ainsi qu'à sa gouvernance. Cette démarche nous a aussi conduits à proposer la création, à l'échelle cantonale, d'une Communauté de pratiques sur le partenariat avec les patient-e-s, les proches et le public, dont les Réseaux pourraient être, chacun dans leur région, les animateurs.

### Mots-clés :

Advance care planning (ACP), Anticipation, Autodétermination, Partenariat, Patient-Partenaire, Planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT), Projet de soins anticipé

## 1. Introduction

Le Réseau Santé Région Lausanne (RSRL)<sup>1</sup> est l'un des quatre réseaux de soins reconnus d'intérêt public sur le territoire du Canton de Vaud. La Loi sur les réseaux de soins de 2007 fait obligation à tous les fournisseurs de soins subventionnés d'adhérer au réseau de leur région. Le RSRL regroupe ainsi un hôpital universitaire (CHUV, Lausanne), 4 autres hôpitaux de soins aigus et de réadaptation, 19 centres médico-sociaux (CMS = aide et soins à domicile), 53 établissements médico-sociaux (EMS = maisons de retraite médicalisées), 56 membres associés privés (cliniques, organisations de soins à domicile), plus de 800 médecins et autres professionnels en libre pratique et enfin 63 communes territoriales dont les élus sont considérés comme porte-paroles légitimes des besoins de la population, non seulement malade mais également bien-portante. Le RSRL emploie directement environ 90 collaborateurs/-trices (principalement des infirmiers/-ères de liaison) et dispose d'un budget annuel d'environ 11 millions de francs suisses. Il est constitué sous la forme d'une association de droit privé. Son organe suprême est l'Assemblée générale. Celle-ci élit un Comité directeur constitué de 2 représentants pour chacun des 5 groupes de membres (Hôpitaux de soins aigus et réadaptation, EMS, CMS, Médecins, Communes). Ce Comité peut être assimilé à une table de concertation tactique (Couturier et al., 2011), lieu propice pour la définition de projets régionaux et leur financement par l'allocation des ressources mises en commun (subventions, cotisations et contributions des membres).

Observant notamment le transfert vers les Urgences hospitalières de personnes hébergées en EMS alors que celles-ci avaient pourtant, d'une manière ou d'une autre, exprimé le souhait de ne pas être réanimées, les membres du RSRL se sont posés en 2017 les questions suivantes :

- Sait-on ce que veulent les patient-e-s en situation d'urgence ou d'incapacité de discernement ? Sait-on comment y répondre ?
- Comment s'assurer que ces informations sont communiquées lors du transfert des patient-e-s vers d'autres structures de soins ?
- Comment assurer la cohérence de prise en charge entre le plan de soins quotidien et celui à appliquer en cas d'urgence ou d'incapacité de discernement ?

Pour y répondre, ils ont mandaté la direction du RSRL pour engager une démarche en trois phases : d'abord un état des lieux impliquant la revue de la littérature et des pratiques, une enquête auprès des membres du réseau et des voyages d'études notamment au Québec, ensuite la conception et les tests d'un dispositif de type Advance Care Planning adapté au contexte local, et enfin un déploiement à l'échelle au moins du Réseau, si possible à celle du Canton. C'est ainsi que nous avons proposé (et obtenu) de pouvoir mettre en place le Projet de soins anticipé, en collaboration avec la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV, les quatre Réseaux et la Direction générale de la santé du Canton de Vaud. Grâce à cette alliance, nous avons aussi pu obtenir un soutien financier pour deux ans de Promotion Santé Suisse (organisme national) et le financement de volets spécifiques du projet par deux importantes fondations privées.

---

<sup>1</sup> <https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/>

## Vignette clinique : l'histoire de Marie

Pour illustrer le démarche du Projet de soins anticipé, nous avons pris l'exemple d'une femme appelée Marie, qui exerce l'activité de maraîchère dans la région lausannoise. Agée de 45 ans, elle est mère de trois enfants de 10, 13 et 17 ans. Elle est mariée avec leur père, Jean, et travaille avec lui dans l'exploitation familiale, elle à mi-temps et lui à plein-temps. Depuis quelques temps Marie a des difficultés à porter des charges, elle laisse parfois tomber des objets et ressent une fatigue anormale, surtout au travail. Elle consulte son médecin traitant qui, après lui avoir fait passer plusieurs examens, lui annonce un diagnostic qui claque comme un coup de tonnerre dans un ciel bleu : sclérose latérale amyotrophique.

Il s'agit d'une maladie neurodégénérative dont l'issue est fatale et la progression connue, mais dont la vitesse et les étapes peuvent varier en fonction de multiples critères (figure 1) :

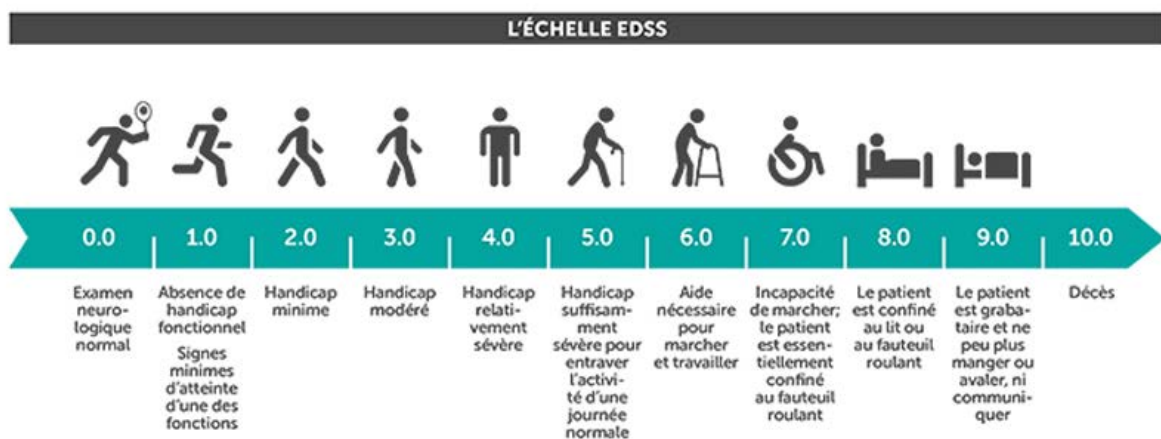


Figure 1 : (Kurtzke, 1983)

Dès lors, les questions de Marie sont multiples : « Que vais-je devenir ? Quel va être mon avenir ? Quelles sont les décisions à prendre ? Comment m'assurer du respect de mes volontés ? Quelle est la place de mes proches ? », etc. Et pour les professionnels autour d'elle, la question principale est : « Comment garantir à Marie des traitements en accord avec ce qu'elle souhaite tout au long de son parcours de soins ? »

## 2. Du difficile usage des directives anticipées

Les outils en lien avec le droit suisse de la protection de l'adulte, singulièrement les directives anticipées, servent précisément à définir ce que l'on souhaite ou que l'on ne souhaite pas en matière de soins, surtout en cas d'urgence ou si l'on devient incapable de discernement. Et pourtant nous savons à quel point les directives anticipées sont difficiles à appréhender, non seulement pour les personnes comme Marie, mais pour la population en général. L'état des lieux a mis en évidence que moins de 10% de la population en

Suisse romande a rédigé des directives anticipées<sup>2</sup> (Stettler, 2017 / Kleiner et al., 2016). Les raisons sont connues : plus de 80 % des personnes rencontrées lors de notre Etat des lieux (Devaux et al., 2018) déclarent à quel point, sans accompagnement, il est difficile de se projeter dans un futur que l'on ne souhaite à aucun prix, et sur lequel on manque de représentations concrètes. C'est précisément l'objectif du Projet de soins anticipé que d'offrir aux personnes les plus concernées un accompagnement et des explications concrètes, afin que les avantages d'une telle démarche – éviter les urgences décisionnelles, décharger ses proches et garantir l'exécution de ses volontés – l'emportent sur les difficultés précitées, même s'il reste difficile de se projeter dans un futur que l'on ne souhaite pas.

### 3. Le Projet de soins anticipé : anticipation et autodétermination

Le Projet de soins anticipé est donc avant tout une démarche relationnelle entre le ou la patient-e, ses proches et les professionnel-le-s dans la situation. Il permet de traduire les préférences et représentations des patient-e-s en traitements qui en tiennent compte précisément (figure 2) :

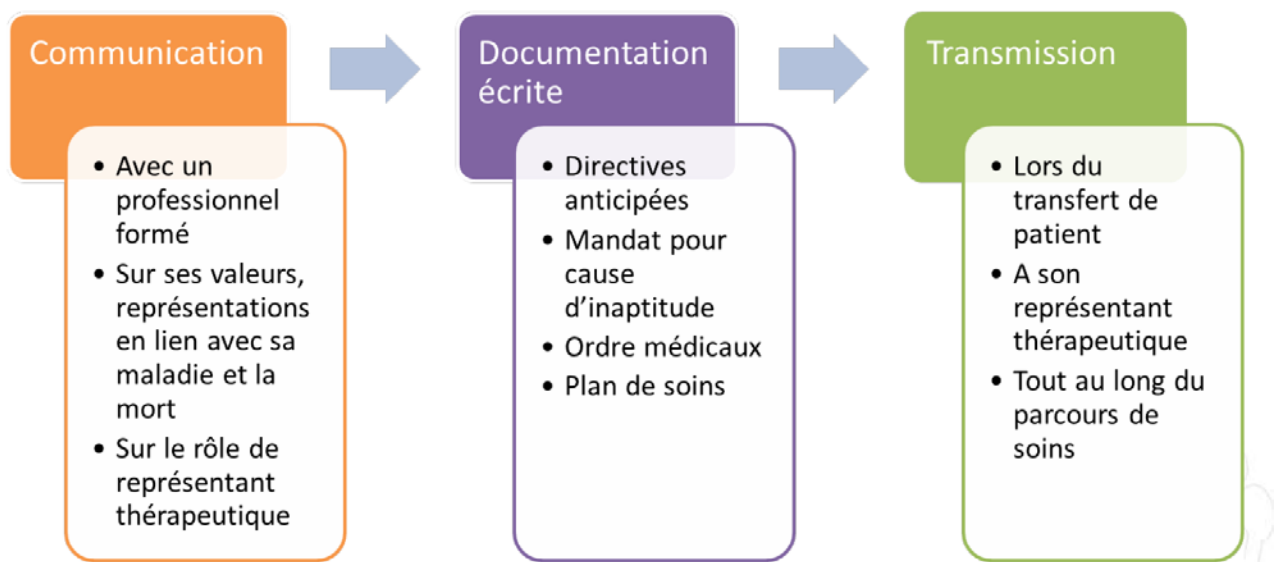


Figure 2 : Des préférences et représentations des patient-e-s aux traitements adéquats (présentation CHUV 2019)

La partie la plus importante de ce processus est évidemment la communication. Elle permet d'aborder toutes les questions sensibles de manière très concrète. Il s'agit notamment :

- d'une réflexion sur les valeurs de la personne : vie (sens), mort, maladie, souffrance, fin de vie, spiritualité, relations, médecine...
- d'une discussion sur l'état de santé de la personne : diagnostic, pronostic, projet thérapeutique actuel, complications probables, options thérapeutiques, bénéfices et risques...

<sup>2</sup> [https://www.prosenectute.ch/dam/jcr:1f03b254-951d-4785-87d5-b5b36dc756f5/Autodetermination-et-incapacite-de-discernement\\_faits-chiffres\\_01.10.2017.pdf](https://www.prosenectute.ch/dam/jcr:1f03b254-951d-4785-87d5-b5b36dc756f5/Autodetermination-et-incapacite-de-discernement_faits-chiffres_01.10.2017.pdf)

- de la prise de décisions partagées et anticipées : projet et objectifs thérapeutiques, place des proches, mesures concrètes, soins, lieu de vie...

Ce n'est qu'ensuite que cette phase peut être documentée (directives anticipées, etc.) et faire l'objet de transmissions.

Le Projet de soins anticipé facilite ces transmissions car il crée des repères entre patient-e-s et professionnel-le-s, notamment en définissant des objectifs de soins qui peuvent se situer à quatre niveaux entre « La vie à tout prix » et « Le confort avant tout ».

#### 4. Phase-test en cours

En mai 2019, la phase-test a démarré avec des itérations entre l'équipe de projet et le « Senior Lab », un *living lab*, ou panel, de personnes âgées animé par des chercheurs de l'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source à Lausanne. Cette étape a permis de mettre au point la communication sur le projet, en particulier la brochure distribuée aux patient-e-s éligibles par les conseillers/-ères au moment où on leur propose d'entrer dans la démarche.

Dès le mois de novembre 2019, une vingtaine de patient-e-s seront recruté-e-s dans trois structures de soins : le Bureau régional d'information et d'orientation (BRIO) opéré par le Réseau, le Centre médico-social (CMS) de Renens-Nord, et l'Etablissement médico-social (EMS) de la Fondation des Baumettes. Ces patient-e-s seront invité-e-s à entrer dans la démarche par des conseillers/-ères spécialement formé-e-s à cet effet (infirmiers/-ères et assistant-e-s sociaux/-les). A court terme, des patients-partenaires seront invité-e-s à se former au rôle de conseiller/-ère. Un protocole de recherche très précis a été élaboré et approuvé par la Commission cantonale d'éthique de la recherche. Il prévoit également la démarche d'évaluation qualitative qui sera menée, principalement par entretiens, auprès des participant-e-s : patient-e-s et proches, conseillers/-ères et directions des structures de soins participantes.

Enfin, dès avril 2020, les Projets de soins anticipés réalisés avec la vingtaine de patient-e-s mentionné-e-s ci-dessus seront anonymisés pour garantir la confidentialité et examinés par des *focus groups* réunissant des médecins et professionnel-le-s en cabinet, des directions d'hôpitaux et d'autres structures de soins. Il s'agira d'apprécier concrètement comment les projets de soins anticipés pourront être connus et surtout appliqués lors de l'arrivée des patient-e-s concerné-e-s en consultation ou de leur admission (en urgence ou non) à l'hôpital.

Les objectifs de cette phase-test sont les suivants :

- Passer de la théorie à la pratique : définir des recommandations et ajustements pour un éventuel déploiement, identifier les freins et leviers.

- Calibrer le déploiement opérationnel, en particulier les ressources nécessaires (finances, RH, compétences, matériel) selon le périmètre qui sera défini et les structures participantes, simultanément ou successivement.
- Récolter des données à des fins d'évaluation, de formation ainsi que pour des actions de prévention et promotion de la santé

Et enfin

- Fonder le concept de patient-partenaire au sein du réseau, notamment pour recruter et impliquer des patient-e-s et des proches à différents niveaux : micro, méso et macro.

Les enjeux autour de cette démarche sont multiples. Il faudra notamment tenir compte du manque de temps à disposition des professionnel-le-s par rapport à ce que prévoient leurs tarifs facturables à l'assurance obligatoire des soins. Il faudra également prendre en compte la difficulté pour certaines maladies de faire un pronostic assorti d'une projection dans le temps. Le Projet de soins anticipé, pour être communément admis, voire demandé, par les patient-e-s concernée-e-s, devra faire l'objet d'une communication large au sein des institutions, chez les professionnel-le-s et auprès du grand public. La documentation produite dans le cadre de la démarche (directives anticipées, mandat pour cause d'inaptitude, etc.) devrait être rendue facilement accessible, en lien avec le dossier électronique du patient (DEP) dont le déploiement a débuté en Suisse mais sur un tempo très lent. Le respect de ces documents par tou-te-s les professionnel-le-s dans tous les milieux de soins, et leur application sont évidemment des enjeux cruciaux.

Un autre défi consiste à faire du Projet de soins anticipé le mode de relation usuel (« réglage par défaut ») entre patient-e-s chroniques et système de santé. Il s'agit ici d'introduire une véritable transformation, et non un projet ou paradigme d'action publique supplémentaire qui s'ajoute simplement à d'autres démarches, d'autres formulaires, dans une logique d'empilement ou d'accumulation, comme tant d'autres projets-pilotes.

Enfin, ce Projet de soins anticipé est intrinsèquement fondé sur le concept « patient-partenaire ». Il doit donc pouvoir s'élaborer dans un système qui, tout entier, s'oriente vers cette logique de partenariat, dont on constate à la lumière des expériences menées au cours des dix dernières années dans plusieurs pays industrialisés, qu'il s'agit d'une tendance lourde de l'évolution de nos systèmes de santé et non d'une simple mode.

## 5. Vers la culture du partenariat

Le Réseau Santé Région Lausanne conduit actuellement deux projets de gouvernance clinique qui se fondent explicitement sur le lien de partenariat reliant les patient-e-s et leurs proches d'une part, et les professionnel-le-s de la santé d'autre part. Il s'agit du Plan de crise conjoint en santé mentale (Ferrari et al., 2018), dans lequel les patients psychiatriques anticipent et prescrivent les mesures souhaitables ou non lors d'une

éventuelle prochaine crise : proches à contacter, médication, contention, etc.), et du Projet de soins anticipé dont il est ici question.

L'intention de la direction du RSRL est aujourd'hui d'extrapoler, à partir de ces projets, des recommandations pour généraliser l'application du partenariat à toutes les prestations du Réseau, en particulier à son activité centrale de coordination des soins selon un processus clinique bien défini (figure 3).

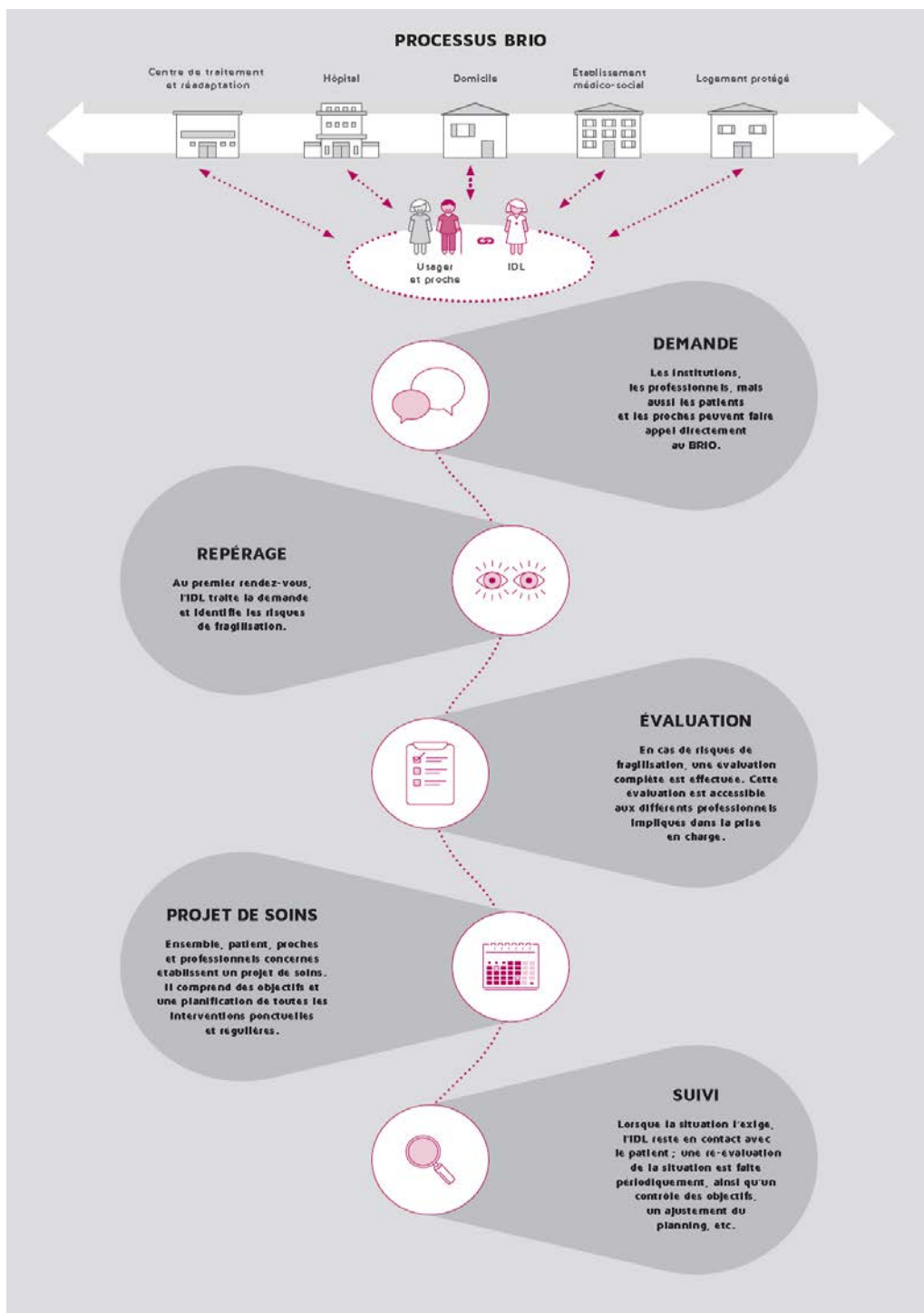


Figure 3 : Coordination des soins dans un réseau de santé, processus BRIO (poster RSRL 2019)

Ainsi, selon la théorie américaine dite de *Scale up and Spread* (Shaw et al., 2017), l'implantation du concept de partenariat au niveau des soins (micro) pourrait ensuite se mettre à l'échelle (méso) de l'organisation des services et du pilotage des projets. A ce niveau, nous voulons par exemple, à court terme, mettre en place un dispositif de mesure et suivi de l'expérience-patient (UX) pour remplacer les traditionnelles enquêtes de satisfaction qui ne présentent qu'un intérêt superficiel, et intégrer des patients-partenaires au niveau du Comité de pilotage (COPI) des projets. A moyen terme, nous voulons envisager la possibilité de déployer le concept au niveau stratégique (macro) en intégrant des patients-partenaires dans le Comité du RSRL. La figure 4 présente ces différentes perspectives sur le schéma des niveaux et continuum d'engagement :

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

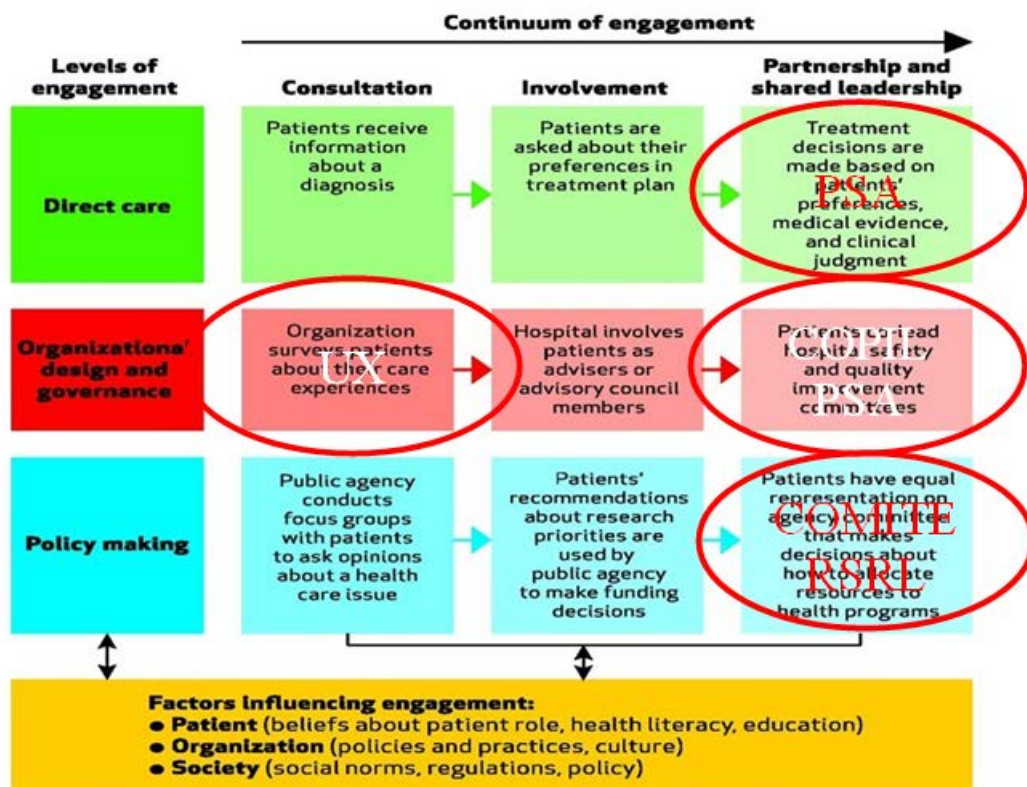


Figure 4 : (Carman et al., 2013)

En adhérant, dès sa création le 15 octobre 2019 au congrès de Nice, à l' « Alliance sans frontières pour le partenariat », la direction du RSRL entend marquer sa détermination à avancer dans cette direction. De même que les initiatives se multiplient au niveau international et que leurs promoteurs cherchent à se mettre en relation et à échanger régulièrement sur le sujet, de nombreux acteurs dans le Canton de Vaud sont déjà engagés d'une manière ou d'une autre sur le chemin du partenariat. C'est pourquoi nous avons proposé le 22 novembre 2019 lors d'une réunion de la Plateforme stratégique de concertation qui réunit, sous l'égide de la Direction générale de la santé, les faitières d'institutions et ordres professionnels du domaine de la santé ainsi que les Réseaux, la mise sur pied d'une Communauté de pratiques (Marcel, 2011) dont les Réseaux pourraient être, chacun dans leur région, les animateurs (figure 5).



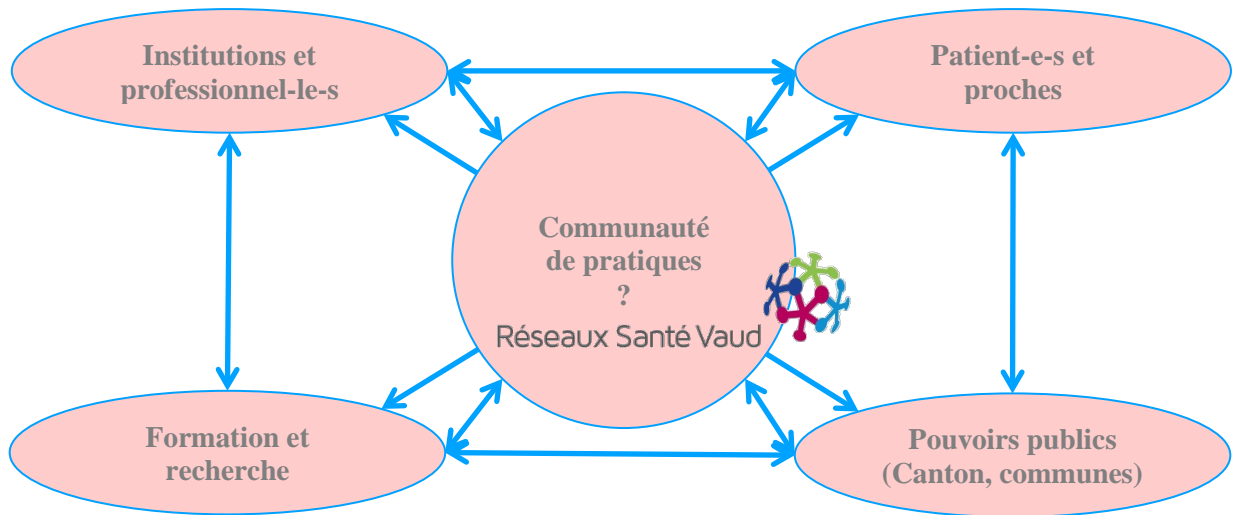


Figure 5 : Création d'une Communauté de pratiques sur le partenariat dans le Canton de Vaud  
(présentation RSRL 2019)

Qu'il s'agisse du niveau local ou international, nous avons identifié des points de vigilance dans le déploiement de la culture du partenariat (figure 6).

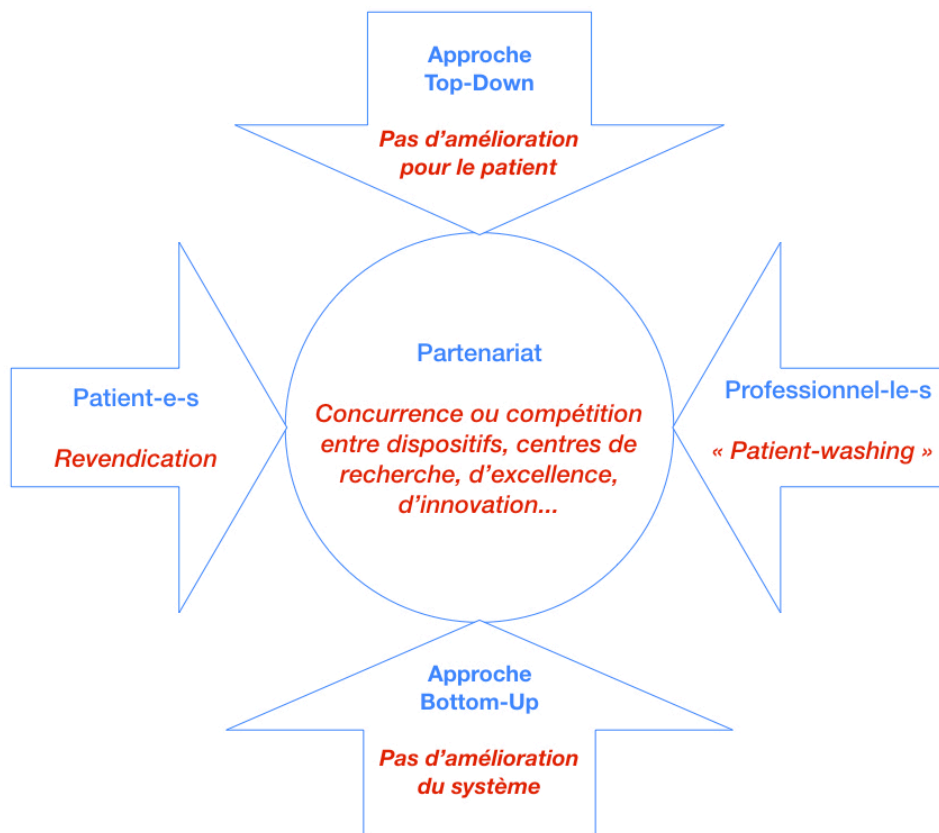


Figure 6 : Menaces sur le déploiement de la culture du partenariat

Ces points de vigilance sont les suivants, assortis de quelques éléments de réponse :

- Depuis la perspective des patient-e-s : une tendance à se situer dans la revendication plutôt que dans la co-construction, ce qui est compréhensible face à des structures et des professionnel-le-s qui sont encore, hélas pour beaucoup, dans une logique centrée (voire encore paternaliste...)
  - La formation au partenariat doit s'adresser aussi aux patient-e-s et non seulement aux professionnel-le-s afin de viser la création d'un langage commun.
- Depuis la perspective des professionnel-le-s : la prétention de faire du partenariat, mais plus pour des questions d'image qu'avec l'intention sincère de transformer leur modèle de fonctionnement (à l'instar du « *green washing* » (Parguel et al., 2011) en réponse aux préoccupations écologiques).
  - Sans être rigides ni dogmatiques, les définitions et critères permettant de qualifier les approches véritablement partenariales devraient être partagés, par exemple au sein de l'Alliance sans frontières...
- Dans le champ du partenariat lui-même, la tentation de plusieurs acteurs académiques ou institutionnels, pour des questions de prestige ou de *business* (ou les deux), de se positionner comme leader voire seul détenteur du « graal ».
  - Le thème même du partenariat devrait s'inscrire dans un esprit de communauté de pratiques (Marcel, 2011) *open source, open data, open knowledge, etc...* (Iiyoshi and Kumar, 2008)
- A noter enfin les risques inhérents au sens dans lequel se déroule l'implantation du partenariat, soit avec une approche *top-down*, avec le risque que les contraintes politiques, stratégiques, structurelles ou instrumentales soient telles que le bénéfice pour les patients passe au second plan, soit avec une approche *bottom-up* qui stagne au niveau de la relation thérapeutique de chaque situation (micro) et ne parvienne pas à se généraliser à l'ensemble du dispositif, y compris au niveau de l'organisation (méso) ou de la gouvernance (macro).
  - Nous voulons pour notre part adopter une approche « *bottom-down* »<sup>3</sup>, c'est-à-dire qui parte de nos projets cliniques, et donc des besoins de la population qui en bénéficie. Les améliorations obtenues (qualité, sécurité, satisfaction des patient-e-s, proches et professionnel-le-s) peuvent être ainsi endossées jusqu'au niveau stratégique, et redescendre amplifiées vers le terrain.

---

<sup>3</sup> Entretien avec Dr Antoine Boivin, codirecteur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public, Montréal 26 août 2019

## 6. Bibliographie

- Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J., 2013. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Aff. (Millwood)* 32, 223–231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- Couturier, Y., Belzile, L., Gagnon, D., 2011. Principes méthodologiques de l’implantation du modèle PRISMA portant sur l’intégration des services pour les personnes âgées en perte d’autonomie. *Manag. Avenir* n° 47, 133–146
- Devaux, L., Chinet, M., Nicolas, F., Anhorn, P., 2018. Un PAS du Réseau vers l’autodétermination des patients (Etat des lieux). Réseau Santé Région Lausanne
- Ferrari, P., Lequin, P., Milovan, M., Suter, C., Golay, P., Besse, C., Chinet, M., Bonsack, C., Favrod, J., 2018. Autodétermination et décision partagée dans les phases critiques du rétablissement Pratiques et contenus du plan de crise conjoint en santé mentale. Réseau Santé Région Lausanne
- Iiyoshi, T., Kumar, M.S.V., 2008. *Opening Up Education: The Collective Advancement of Education Through Open Technology, Open Content, and Open Knowledge*. MIT Press
- Jean, A., Rossignol, M., Boothroyd, L., 2016. *Les niveaux de soins*. Institut national d’excellence en santé et services sociaux, Québec
- Kleiner, A.C., Santos-Eggimann, B., Seematter-Bagnoud, L., n.d. Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d’incapacité : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées
- Kurtzke, J.F., 1983. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 33, 1444–1452. <https://doi.org/10.1212/wnl.33.11.1444>
- Laakkonen, M.-L., 2005. *Advance care planning: elderly patients’ preferences and practices in long-term care*. [Marja-Liisa Laakkonen], Helsinki
- Marcel, J.-F., 2011. Travail partagé et analyse des pratiques d’éducation à la santé. *Nouv. Cah. Rech. En Éducation* 14, 61–78. <https://doi.org/10.7202/1008912ar>
- Parguel, B., Benoît-Moreau, F., Larceneux, F., 2011. How Sustainability Ratings Might Deter ‘Greenwashing’: A Closer Look at Ethical Corporate Communication. *J. Bus. Ethics* 102, 15. <https://doi.org/10.1007/s10551-011-0901-2>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., Jouet, E., 2015. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique (Bucur.)* S1, 41–50
- Shaw, J., Shaw, S., Wherton, J., Hughes, G., Greenhalgh, T., 2017. Studying Scale-Up and Spread as Social Practice: Theoretical Introduction and Empirical Case Study. *J. Med. Internet Res.* 19, e244. <https://doi.org/10.2196/jmir.7482>
- Stettler, P., n.d. *Enquête auprès de la population sur les soins palliatifs 2017; Résultats de l’enquête 2017 et comparaison avec les données collectées en 2009*