



Rapport de la mission ministérielle :

**« *Promouvoir la bientraitance
dans les établissements de santé* »**

Présenté par :

- ▶ **Michelle BRESSAND**, Infirmière Diplômée d'État, Conseillère Générale des Établissements de Santé,
- ▶ **Martine CHRIQUI-REINECKE**, Psychologue Clinicienne, Consultante-Conseil,
- ▶ **Michel SCHMITT**, Radiologue Hospitalier, Chef de Service.

Avec le concours :

des élèves directeurs de l'association EHESP Conseil

**Remis à Monsieur Xavier Bertrand,
Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé**

Janvier 2011



LETTRE DE MISSION



Ministère de la Santé et des Sports

Paris, le 27 JUIL. 2010

La Ministre

Cab/RBN/CdB/IT/Me D10-6696

Mesdames, monsieur,

Offrir aux patients et à leurs proches des pratiques professionnelles de qualité, une prise en charge respectueuse de leurs besoins, de leur singularité, de la prise en compte de ce qui est important pour elles dans leur situation particulière, est au cœur de ma politique et de mes préoccupations.

C'est cette ambition qui m'a déjà conduite à lancer un vaste plan en faveur de l'amélioration du respect des droits des patients, à rénover les formations paramédicales, à améliorer l'accès aux soins et leur continuité.

Aujourd'hui, je veux aller plus loin, et je veux notamment lancer une action d'envergure, au niveau national, visant à améliorer la qualité du service rendu par nos établissements, dans toutes ses dimensions, et à promouvoir en particulier la bientraitance. La bientraitance et la qualité de service aux usagers supposent un travail continu, élaboré par chaque acteur hospitalier, et en lien aux autres professionnels ; je veux voir ce travail mieux reconnu, mieux soutenu et mieux développé, dans toutes les unités quelles que soient leurs spécificités.

Pour les patients, pour leurs proches, comme bien entendu pour les professionnels, plusieurs moments sont particulièrement sensibles en matière de bientraitance et, plus largement, de qualité de service :

- l'accueil et l'accompagnement du patient et de ses proches,
- l'assistance dans les besoins fondamentaux, comme la toilette, les soins d'hygiène, le repas, l'aide à la mobilité,
- les consultations, les examens, les traitements et soins invasifs,
- la prévention et le traitement de la douleur,
- l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches.

Je souhaite susciter le débat et l'échange au sein des équipes, des territoires et des organes de pilotage sur la manière d'appréhender ces différents moments de la meilleure façon possible, tant pour les patients et leurs proches que pour les professionnels eux-mêmes. Je veux que les acteurs de la santé, qu'ils soient en contact direct ou indirect avec les usagers, puissent élaborer et faire connaître leurs questionnements et leurs outils, mieux comprendre les facteurs de bientraitance, participer à la diffusion des pratiques favorables à celles-ci.

C'est la raison pour laquelle j'ai souhaité vous confier une mission, visant à les aider et à les accompagner dans cette démarche.

.../...

Madame Michelle BRESSAND, infirmière, conseillère générale des établissements de santé

Monsieur le Dr Michel SCHMITT, médecin radiologue

Madame Martine CHRIQUI-REINECKE, psychologue

Mettant à profit les apports de la littérature existante sur le sujet et l'expertise des acteurs de terrain, vous vous attacherez à :

1. proposer une définition adaptée de la bientraitance et de la qualité de service en établissement de santé ;
2. identifier et valoriser les pratiques favorables à la bientraitance et à la qualité de service, que ceux-ci concernent les professionnels en contact direct avec les patients et leurs proches, les professionnels des services logistiques, médico-techniques, techniques et administratifs, ou encore l'organisation et le management des équipes et le fonctionnement institutionnel des établissements ;
3. proposer les objectifs que devraient se donner les établissements, les agences régionales de santé et les institutions nationales pour favoriser la bientraitance et la qualité de service, ainsi que des modalités de leur évaluation ;
4. proposer des modalités de mise en œuvre de cette démarche, en prévoyant notamment des mesures d'engagement et d'accompagnement durables de l'ensemble des acteurs et des équipes en faveur de la bientraitance et de la qualité de service.

Vous pourrez fonder vos analyses sur un large recueil des perceptions tant des usagers que des professionnels, par exemple en procédant à des sondages auprès d'eux.

Vous animerez un comité de pilotage et coordonnerez des groupes de travail sur les cinq thèmes susmentionnés.

Avant la fin du mois d'octobre 2010, vous me remettrez un document de cadrage, présentant d'une part un état des lieux sur la bientraitance et la qualité de service en établissements de santé et une synthèse des meilleures pratiques, et d'autre part une plateforme de propositions qui seront ensuite soumises au débat en région, selon des modalités que vous proposerez.

En effet, afin d'assurer une large participation des acteurs de terrain à cette réflexion sur la bientraitance et de la qualité de service en établissement de santé, vous assurerez l'organisation et l'animation de débats en région, au premier semestre 2011, qui se concluront par un grand colloque national au mois de juin, au cours de « l'année des patients et de leurs droits ».

Vous bénéficierez bien sûr, au cours de votre mission, de l'appui des services de mon ministère, et en particulier ceux de la direction générale de l'offre de soins.

Je vous prie, mesdames, monsieur, d'agréer l'expression de ma considération distinguée.



Roselyne BACHELOT-NARQUIN

LE SOMMAIRE

1. INTRODUCTION.....	07
1.1. L'émergence de la notion de « bientraitance » dans le secteur médico-social.....	07
1.2. Des acteurs de santé qui prennent conscience de la maltraitance « ordinaire » ou « passive » comme d'une réalité des prises en charge hospitalières.....	08
2. MÉTHODOLOGIE DÉVELOPPÉE	11
2.1. Répartition des travaux autour de grandes thématiques	11
2.2. Constitution d'un fonds documentaire commun	13
2.3. Constitution et appui d'un comité de pilotage constitué de nombreux experts	13
3. PROPOSITIONS DE DÉFINITIONS DE LA BIENTRAITANCE	14
3.1. Bientraitance, culture du soin	14
3.2. Qualité de service	16
3.3. Un consensus sur les valeurs.....	17
4. OBJECTIFS ET MODALITÉS DE MISE EN OEUVRE POUR LA PÉRENNITÉ DE L'ACTION	21
4.1. A l'échelon national.....	21
4.1.1. Affirmation et mise en œuvre d'une volonté politique nationale	21
4.1.2. Conduire la politique nationale.....	22
4.1.3. Faire vivre la politique nationale en faveur de la promotion de la bientraitance	23
4.1.4. Améliorer les dispositifs de dépistage de la maltraitance ordinaire.....	27
4.1.5. Créer une dynamique de recherche et internationaliser la problématique	28
4.2. A l'échelon régional	28
4.3. A l'échelon des établissements de santé	29
4.3.1. Affirmer la politique de promotion de la bientraitance comme un objectif stratégique	29
4.3.2. La valorisation et le soutien des cadres.....	31
4.3.3. L'importance du plan de formation.....	31
4.3.4. L'audit du parcours patient.....	32
4.3.5. La communication autour des valeurs de bientraitance.....	33
4.3.6. La maîtrise du risque de maltraitance.....	34

5. CONCLUSION	38
5.1. Une volonté politique durable sur le plan national marquant l'engagement en faveur de la bientraitance	38
5.2. Le soutien des Structures Régionales de Santé (dont les ARS) intégrant la promotion de la bientraitance.....	39
5.3. La volonté affichée au sein des établissements de promouvoir la bientraitance	39
5.4. De façon transversale, les clés de la réussite de la promotion de la bientraitance	42
6. PLAN D'ACTION	44
6.1. Pérenniser au niveau national et régional l'engagement en faveur de la bientraitance	44
6.1.1. Mesures nationales.....	44
6.1.2. Mesures locales.....	44
6.2. Promouvoir auprès de tous les publics la culture de la bientraitance	44
6.3. Accompagner et évaluer les démarches de promotion de la bientraitance dans les établissements de santé	44
6.4. Développer et promouvoir un management d'établissement axé sur la bientraitance des patients et la qualité de vie au travail des professionnels.....	45
6.5. Renforcer la prévention de la maltraitance	45
6.6. Développer l'expertise et la formation sur la bientraitance et les approches « centrées patient »	46
7. SOMMAIRE DES ANNEXES.....	47
8. TEXTES DE RÉFÉRENCE, BIBLIOGRAPHIE, RESSOURCES INTERNET	49

1. INTRODUCTION :

Le 5 Octobre 2010, lors d'une conférence de presse Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ministre de la santé et des sports, lançait les missions de « 2011, année des patients et de leurs droits ».

Afin de préparer cette année, trois missions ont été chargées de mener une réflexion sur des thématiques prioritaires en matière de droit des patients et de leurs proches dans les établissements de santé.

Parmi ces thématiques, la ministre a identifié la « bientraitance ».

Sont apparus en effet :

- l'intérêt de la notion et des politiques de promotion de la bientraitance développées dans le secteur médico-social pour jeter un éclairage nouveau sur l'effectivité des droits des patients et de leurs proches ;
- la nécessité de répondre sur un plan politique, managérial et d'amélioration des pratiques à la prise de conscience récente, aigue mais encore peu « institutionnalisée » des acteurs de santé que la maltraitance « ordinaire » ou « passive » marque aussi la réalité des prises en charge hospitalières.

Cette prise de conscience intervient à la croisée de plusieurs phénomènes :

- les mutations des métiers du soin et de leurs contextes institutionnels et politiques ;
- la permanence, malgré les dispositifs légaux mis en place et les progrès des pratiques et des organisations, d'un ressenti douloureux des prises en charge hospitalières par les patients et par leurs proches.

1.1. L'émergence de la notion de « bientraitance » dans le secteur médico-social :

La notion de bientraitance, dont la définition sera développée dans le rapport, est apparue dans le secteur social et médico-social. Elle a fait l'objet de réflexions politiques et institutionnelles qui ont pour origine la lutte contre la maltraitance. Les pouvoirs publics ont choisi depuis quelques années de doter les établissements de ce secteur d'outils juridiques traduisant la mise en place d'une véritable politique de promotion de la bientraitance.

La notion de bientraitance a connu un essor récent dans le secteur social et médico-social, sur la base de la loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale¹.

¹ Loi n°2002.2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Le plan « **Développement de la bientraitance et renforcement de la lutte contre la maltraitance** »² de 2007 marque le premier pas de cette politique.

Selon ce plan, « *il faut non seulement signaler et sanctionner sévèrement les agissements les plus graves, mais aussi développer la prévention et accompagner les institutions et les professionnels dans la mise en œuvre d'une véritable culture de la bientraitance* ».

L'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) a fait paraître en août 2008 des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, intitulées « **La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre** ».

Au-delà de la réflexion politique et institutionnelle, les pouvoirs publics ont choisi de doter le secteur social et médico-social d'outils juridiques permettant de lutter contre la maltraitance et de promouvoir la bientraitance.

La loi du 2 janvier 2002³ refonde le secteur social et médico-social en donnant la priorité au droit des personnes. Elle fournit des outils aux établissements pour répondre aux phénomènes de violence et de maltraitance.

La loi de 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées⁴ » poursuit la logique qui consiste à placer l'usager au centre des dispositifs, en l'appliquant aux droits des personnes en situation de handicap.

1.2. Des acteurs de santé qui prennent conscience de la maltraitance « ordinaire » ou « passive » comme d'une réalité des prises en charge hospitalières :

Si la notion de bientraitance est apparue plus tardivement dans le secteur sanitaire, elle est aujourd'hui incontournable : les professionnels de santé, les acteurs du secteur hospitalier ont à leur tour pris conscience des phénomènes de maltraitance « ordinaire » ou « passive »⁵ qui peuvent affecter les prises en charge en établissements de santé.

² Plan « *Développement de la bientraitance et renforcement de la lutte contre la maltraitance* » présenté le 14 mars 2007 par P. Bas, Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille.

³ Loi n°2002.2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

⁴ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

⁵ C'est en définitive Philippe Bas Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille qui en a donné la meilleure définition ou la meilleure illustration lors de la présentation le 14 mars 2007 du Plan « Développement de la bientraitance et renforcement de la lutte contre la maltraitance » : « Il peut s'agir de maltraitance passive tissée de «petites» négligences quotidiennes : faire des toilettes trop rapides, ne pas répondre aux appels des personnes, servir des repas trop tôt, ne pas respecter les rythmes de chacun pour le lever et le coucher...»

En 2008, la Fédération Hospitalière de France (FHF) a publié un « **Guide pratique bientraitance / maltraitance à l'usage des établissements et institutions** », premier pas vers l'introduction de la notion de bientraitance dans les établissements de santé.

La réflexion sur la lutte contre la maltraitance dans le secteur sanitaire a considérablement avancé en 2009, avec le rapport de Claire COMPAGNON et Véronique GHADI, sur la maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé⁶, rédigé pour la Haute Autorité de Santé.

Par ailleurs dès 2007, prenant exemple sur les progrès réalisés dans le secteur social et médico-social, la « communauté soignante » (acteurs médicaux, paramédicaux et administratifs) a amorcé des démarches de bientraitance dans les établissements de santé.

Les membres de la mission ont pu constater la qualité et la densité des réflexions menées sur ce thème dans certains établissements.

Les attentes et les témoignages des personnes soignées, de leurs proches et de leurs représentants en matière de bientraitance dans les établissements de santé ont joué un rôle important dans la transposition de la politique de bientraitance au secteur sanitaire.

La Haute Autorité de Santé, commanditaire du rapport Compagnon - Ghadi⁶ a joué un rôle crucial dans la prise en compte de la notion de bientraitance : la HAS a inscrit « la bientraitance et les droits » dans le manuel de certification des établissements de santé (référence n°10).

Par ailleurs, la thématique « bientraitance » est inscrite dans les axes et actions de formation prioritaire des personnels des établissements de santé⁷.

Enfin, la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire »⁸ dispose que les Agences Régionales de Santé « *contribuent, avec les services de l'État compétents et les collectivités territoriales concernées, à la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance dans les établissements et services de santé et médico-sociaux* ».

Ainsi, une véritable politique de bientraitance se dessine dans le secteur sanitaire.

⁶ « *La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé* », Etude sur la base de témoignages, Claire COMPAGNON, Véronique GHADI, 2009.

⁷ Circulaire N°DHOS/RH4/2009/215 du 15 juillet 2009 relative aux axes et actions de formation prioritaires, à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des fonctionnaires des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n°86-33 du 9 janvier 1986 portant disposition statutaires relatives à la fonction publique hospitalière.

⁸ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (article 118), JORF du 22 juillet 2009, p.12184.

Plusieurs facteurs expliquent l'émergence de cette notion dans le secteur sanitaire :

Les innovations technologiques et les mesures d'efficience ne sont pas toujours bien assimilées par la « communauté soignante » occasionnant un mal-être et parfois même une crise de confiance.

Le monde dans lequel évolue le soignant change tout comme son exercice professionnel, sans qu'il y soit préparé :

- triangulation des relations soignant soigné par prise en compte des proches, de la famille ou de tiers ;
- sources multiples d'information du patient : internet, presse ;
- « Judiciarisation » croissante de la santé, réelle ou fantasmée ;
- impact de l'organisationnel et du management, des contraintes liées à la nécessaire efficience, auxquels les études initiales des professionnels de santé ne préparent pas ;
- ressources budgétaires réduites ;
- multiplication non comprise des lois, règlements, instructions et autres procédures ;
- cloisonnement entre activités, services et disciplines dont souffrent l'hôpital, le patient et la communauté soignante ;
- prééminence progressive des techniques au détriment de la clinique.

La relation privilégiée du soignant avec le malade et ses proches peut être mise en cause : le lien de confiance risque de se distendre et même se rompre.

S'éloignant des idéaux qui ont le plus souvent guidé son orientation professionnelle, confronté aux difficultés démographiques, économiques, techniques, le soignant risque de perdre progressivement le « sens » de son engagement, le sens du soin ; il devient de plus en plus demandeur de valeurs et d'une humanisation de son exercice professionnel.

L'expérience « ordinaire » des patients et des proches accueillis dans les établissements de santé doit être améliorée.

La loi du 4 mars 2002 et l'émergence des droits individuels et collectifs des patients ont changé bien des choses dans les établissements de santé et dans les pratiques des professionnels du soin. Et pourtant, l'écoute des patients et de leurs proches montre que la réalité des prises en charge reste contrastée.

Beaucoup reste encore à faire pour identifier et reconnaître les sources d'inconfort et/ou de conflit et réfléchir en équipe sur leurs possibles améliorations.

C'est conscients de ce contexte et de ces enjeux, ceux des évolutions des métiers du soin et ceux de l'expérience des patients et de leurs proches que les membres de la mission « bienveillance dans les établissements de santé » ont mené leurs réflexions.

S'appuyant sur la lettre de mission adressée par la ministre, ce rapport présentera :

- la méthodologie employée ;
- les valeurs et éléments de définition de la bienveillance et de la qualité de service ;
- les objectifs proposés pour les autorités nationales et locales, pour les établissements, en identifiant des recommandations ;
- les conclusions assorties d'un plan d'action pour tous les acteurs visant à mettre en place une politique de bienveillance qui doit être juste et efficace.

2. MÉTHODOLOGIE DÉVELOPPÉE :

Le Ministre de la Santé nous a demandé par courrier en date du 27 Juillet 2010 d'œuvrer pour que **s'améliore "la qualité du service rendu par nos établissements hospitaliers, dans toutes ses dimensions" et à promouvoir la bienveillance** en impliquant l'ensemble des acteurs professionnels et non professionnels.

2.1. Répartition des travaux autour de grandes thématiques :

Cinq moments particulièrement sensibles en matière de bienveillance et de qualité de service sont identifiés dans la lettre de mission. Chacun d'eux a donné lieu à la constitution d'un groupe de travail multidisciplinaire, réunissant des professionnels issus de tout le territoire, appartenant à des structures diverses représentatives du tissu hospitalier, ainsi que des représentants d'associations de personnes soignées et de leurs proches. Nous avons veillé à ce que la parole des personnes soignées soit entendue :

- lors d'appels à témoignage et proposition lancés aux patients grâce à l'appui de certains organes de presse régionale
- par l'étude de l'enquête menée à l'Institut Curie dans le cadre de la Maison des Patients.

Nous avons animé à tour de rôle les travaux de chacun des groupes, réunissant au total plus de 120 personnes. Chaque groupe, dont les travaux étaient coordonnés par l'un des trois pilotes de la mission, s'est réuni au minimum cinq fois trois heures. Des experts extérieurs ont été ponctuellement auditionnés. Des psychosociologues extérieurs ont participé à certaines réunions afin de donner leur avis sur l'évolution des groupes et la dynamique mise en place.

La mission a bénéficié de l'apport des groupes de travail mis en place par la Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques et organisations de Santé (FORAP), notamment celui de la structure départementale de Loire Atlantique « Quali Santé 44 » et Franche-Comté.

Des tableaux présentant l'ensemble des rencontres, la liste de constitution des groupes, les experts extérieurs auditionnés sont présentés en annexe.

- **Groupe 1** : "[Accueil et accompagnement du patient et de ses proches](#)" coordonné par Michelle Bressand, Infirmière, Conseillère Générale des Établissements de Santé ;
- **Groupe 2** : "[Assistance dans les besoins fondamentaux comme la toilette, les soins d'hygiène, le repas, l'aide à la mobilité](#)" coordonné par Martine Chriqui-Reinecke - Psychologue Clinicienne ;
- **Groupe 3** : "[Consultations, examens, traitements et soins invasifs](#)" coordonné par Michel Schmitt Médecin-Chef du Pôle d'Imagerie Médicale, Groupe Hospitalier du Centre Alsace ;
- **Groupe 4** : "[Prévention et traitement de la douleur](#)" coordonné par Michelle Bressand ;
- **Groupe 5** : "[Accompagnement de la personne en fin de vie](#)" coordonné par Martine Chriqui-Reinecke.

Chaque réunion a porté sur un des thèmes présentés dans la lettre de mission, à savoir :

- **1^{ère} rencontre** - réalisée selon le groupe le 27 ou 28 Septembre 2010 : "[Proposer une définition adaptée de la bientraitance et de la qualité de service en établissement de santé](#)" ;
- **2^{ème} rencontre** - réalisée selon le groupe le 4 ou 5 Octobre 2010 : "[Identifier et valoriser les pratiques favorables à la bientraitance et à la qualité de service, que ceux-ci concernent les professionnels en contact direct avec les patients et leurs proches, les professionnels des services logistiques, médico-techniques, techniques et administratifs, ou encore l'organisation et le management des équipes et le fonctionnement institutionnel des établissements](#)" ;
- **3^{ème} rencontre** - réalisée selon le groupe le 11 ou 12 Octobre 2010 : "[Proposer les objectifs que devraient se donner les établissements, les agences régionales de santé et les institutions nationales pour favoriser la bientraitance et la qualité de service, ainsi que des modalités de leur évaluation](#)" ;
- **4^{ème} rencontre** - réalisée selon le groupe le 20, 21 ou 22 Octobre 2010 : "[Proposer des modalités de mise en œuvre de cette démarche, en prévoyant notamment des mesures d'engagement et d'accompagnement durables de l'ensemble des acteurs et des équipes en faveur de la bientraitance et de la qualité de service](#)".
- **5^{ème} et dernière rencontre** - organisée selon les groupes les 18 ou 19 Novembre 2010 – a eu pour objectif la rédaction et la présentation de la synthèse validée des travaux.

Deux rencontres supplémentaires les 17 Novembre et 9 Décembre 2010, ouvertes aux usagers et tout autre représentant de la vie civile ont porté sur le thème "Bienveillance et Laïcité".

Les points importants à signaler d'emblée sont :

- la motivation et la forte implication des participants comme de leur établissement de provenance qui ont accepté de "détacher" ces professionnels et de prendre en charge leurs frais de déplacement ;
- le grand intérêt des représentants des personnes soignées sollicités, de leurs représentants qui n'ont pas hésité à témoigner, proposer et participer - y compris parfois financièrement concernant les différents déplacements - attestant ainsi de leur motivation ;
- la richesse des échanges lors des travaux de réflexion et de partage d'expérience, soulignant les enjeux de la pluri professionnalité au service d'une telle réflexion,
- **l'attente forte de tous les participants, soignés et soignants de voir la thématique de la bienveillance prise en compte au niveau national pour aboutir à des actions concrètes qui permettront le bien-être à l'hôpital.**

2.2. Constitution d'un fonds documentaire commun comprenant :

- une bibliographie actualisée ;
- une revue de la littérature autour de la notion de bienveillance réalisée fin Septembre 2010 ;
- les comptes-rendus et synthèses réalisés sur la base des notes prises par les élèves-directeurs ;
- les documents transmis par les participants dont :
 - * présentation de projets déjà réalisés et d'expériences réussies,
 - * témoignages divers,
 - * articles et contributions.

L'ensemble est disponible sur le **site collaboratif de la mission**

« 2011, année des patients et de leurs droits » :

<https://collaboratif.sante.gouv.fr/sites/anneedespatients/default.aspx>

2.3. Constitution et appui d'un comité de pilotage constitué de nombreux experts :

La liste des participants est présentée en pièce jointe. Animé une première fois par Clara de Bort (conseillère technique au cabinet du ministre de la santé), une autre fois par Christine d'Autume (IGAS), le comité a :

- rendu un avis sur les comptes-rendus des travaux des 5 groupes, remis lors de la première rencontre du 22 Octobre 2010 ;
- fourni une contribution personnelle sur les deux derniers points de la lettre de mission en termes d'objectifs et de modalités à définir pour mettre en œuvre et promouvoir la démarche en faveur de la bienveillance dans toutes les étapes du parcours du patient avec ses proches ;

- analysé et critiqué les rapports de synthèse des cinq groupes de travail ;
- relu et proposé des modifications à certains passages du rapport final.

3. PROPOSITIONS DE DÉFINITIONS DE LA BIENTRAITANCE :

3.1. Bientraitance, culture du soin :

Démarche globale d'accueil et de soin, attentive aux risques, contraintes et sources d'inconfort que la maladie et le contexte même de l'hospitalisation font peser sur le patient et ses proches, la bientraitance vise à promouvoir :

- le respect de la liberté et des droits de la personne soignée,
- la prise en compte de ses besoins et attentes spécifiques, tout en maintenant la vigilance sur les risques de maltraitance.

La bientraitance est une posture professionnelle active et dynamique, individuelle et collective du soin, qui prend racine dans un système de valeurs humanistes. Elle procède du « savoir-être ». Démarche globale, elle passe par une relation de confiance pérenne entre la personne soignée et les équipes soignantes. Elle nécessite :

- d'interroger régulièrement les pratiques soignantes,
- d'accepter la contradiction et la remise en cause permanente, éthiques et techniques, de tous les acteurs de la communauté soignante : leurs actions et leurs engagements sont centrés sur la personne soignée et ses proches.

Démarche professionnelle, volontaire, individuelle et collective, elle se décline en différentes attitudes qui permettent :

- au malade de rester une personne humaine et un citoyen tout au long de sa maladie, de voir ses droits et sa dignité respectés, ses besoins et attentes reconnus
- et aux soignants de se mobiliser dans une dynamique au cœur de leur engagement professionnel, source de reconnaissance et de valorisation de leurs compétences professionnelles.

La bientraitance est un projet : elle n'est jamais acquise. Grâce à une vigilance constante, à l'écoute des personnes soignées et de leurs proches, elle conduit à adapter le soin à la personne en intégrant ses attentes et les évolutions de la société : elle décline les différents aspects du respect, de l'autonomie, de l'altérité, de la singularité, de la dignité des personnes.

La bientraitance ne se réduit pas à la lutte contre la maltraitance bien que ces deux notions soient indissociables : nulle bientraitance n'est en effet possible si le risque de maltraitance ne fait pas l'objet :

- d'une définition précise et diffusée à tous les acteurs de la communauté soignante (médicaux et paramédicaux, administratifs et techniques) ;

- d'une réflexion collégiale sur les facteurs et les niveaux de risque ;
- d'une élaboration commune d'actions de prévention assorties de moyens ;
- de la mise en place d'une veille critique permanente ;
- d'une connaissance partagée des conduites à tenir face à un événement maltraitant ;
- d'un positionnement cohérent de l'encadrement dont les médecins avec la culture de vigilance.

La bientraitance suppose :

- la prise de conscience par les acteurs du soin de l'asymétrie de la relation entre la personne soignée et les soignants et de ce que cela implique ;
- la prise en compte des besoins fondamentaux de la personne soignée ;
- la bonne réponse aux attentes du patient, considéré dans son environnement (psychologique, familial, social) selon une démarche continue d'adaptation ;
- l'exercice des bonnes pratiques ;
- l'évaluation régulière, dans l'objectif de leur amélioration des actions de formation initiale et continue ;
- la mise en place de règles institutionnelles et d'une organisation du travail, respectueuses des patients, de leurs proches comme des soignants et qui valorise l'expression de chacun ;
- la prise en charge de la souffrance qu'engendrent la maladie et ses impacts (tant pour la personne soignée et son entourage que pour l'équipe soignante). Cette souffrance a diverses expressions, certes physique mais aussi morale et psychologique (du fait de la perte d'autonomie de la personne, de la rupture dans l'histoire de vie, du sentiment de finitude et d'inachèvement existentiel).

Soucieuse du patient et de son bien-être, la bientraitance tend à rendre la personne soignée autonome dans ses choix, sujet et non pas objet des soins qui lui sont prodigués : la personne soignée et ses proches sont impliqués au côté des soignants, au-delà de l'asymétrie de la relation de soins. La bientraitance est source de bénéfices mutuels pour le patient, reconnu comme sujet et non comme objet de soins, et pour les soignants qui trouvent à valoriser leurs compétences en l'aidant à conforter l'autonomie de la personne soignée.

La bientraitance est une action collective. Elle implique différents acteurs qui interagissent en confiance :

- le soignant qui délivre le « bon soin », pertinent, au bon moment et au bon endroit ;
- les personnels d'accueil, d'administration et de direction, de restauration, de logistique qui contribuent à la qualité de l'environnement du malade et de ses proches ;
- l'institution qui intègre la bientraitance dans l'ensemble de ses processus stratégiques et de pilotage, processus dits « de support » et adapte ses règles et son organisation ;

- les personnes soignées et leurs proches ;
- les représentants des patients à l'hôpital (CRUQPC notamment).

Le bon soin, le soin de qualité est global.

Bientraitance et qualité des soins sont indissociables : ce sont les piliers de la qualité de service à l'hôpital

Le bon soin nécessite le « savoir » technique, respecte les données de la science et s'appuie sur la pluridisciplinarité voire la transdisciplinarité.

Sûr, il est réalisé par un professionnel de santé possédant l'expertise du geste, en coordination avec les autres soignants, dans un lieu adapté en s'assurant de l'efficacité et de l'efficience de l'acte.

Personnalisé, il prend en compte les attentes de la personne soignée, dans le respect de ses choix et refus, en s'adaptant au mieux au patient et à son environnement. Le bon soin ne doit cependant pas manquer aux règles de sécurité.

Il s'appuie sur un savoir-penser qui mobilise le savoir en tant que connaissance, et la capacité de s'en distancier pour se décliner concrètement en savoir-faire ; il ouvre sur un savoir-être qui va bien au delà de la réalisation d'une série d'actes.

Il nécessite compétence technique et bientraitance pour faire des lieux de soins des lieux d'abord et avant tout humains.

3.2. Qualité de service :

Aucune bibliographie n'a été fournie aux groupes qui ont réfléchi pour proposer une ou plusieurs définitions de la qualité de service adaptée aux établissements de santé. Cependant tous s'accordent sur le fait que la qualité du service rendu s'apprécie au regard de la capacité de l'établissement à satisfaire les besoins et les attentes des personnes en relation directe ou indirecte avec les établissements de santé. Il en découle que la participation des bénéficiaires à la définition du niveau de qualité recherché est souhaitable et l'évaluation de la qualité du service rendu par les bénéficiaires indispensable.

La qualité est cependant le résultat d'arbitrages entre, les attentes et besoins des bénéficiaires (qui sont variables et en constante évolution) et les missions de l'établissement de santé, en prenant en compte son offre de services et ses moyens mobilisables.

La politique qualité des établissements, bâtie sur une logique de projet, doit faire l'objet d'un document de référence et d'une communication adaptée pour faire connaître la volonté de l'établissement de s'engager à améliorer constamment la qualité de ses prestations.

Il convient de souligner l'importance d'une communication simple, facile à lire et à comprendre tant par les bénéficiaires que par tous les personnels.

Dans le monde sanitaire, la bientraitance procède du savoir-faire professionnel associé au savoir-être ; elle peut être assimilée aux soins de qualité, au respect de la personne. C'est pourquoi si les mesures prises pour permettre la bientraitance peuvent être mesurables, la bientraitance elle-même est ressentie par les bénéficiaires, souvent parce qu'ils en perçoivent le manque, et est essentiellement appréciée par eux.

Engager une politique d'amélioration de la qualité et une évaluation systématique de la qualité du service rendu par tous les secteurs des établissements de santé permet de mobiliser l'ensemble de la communauté soignante de l'établissement. En effet l'évaluation de la qualité du service rendu aux personnels est un des facteurs favorisant la compréhension et l'implication de tous.

Il est important d'inscrire ces engagements dans le projet d'établissement, en affirmant le rôle primordial de l'encadrement. Il a été souligné l'importance de renouveler les modes de management, grâce à l'implication des dirigeants et des personnels.

3.3. Un consensus sur les valeurs :

Si le mot de "bientraitance" n'existe pas encore dans la grande richesse de la langue française alors que celui de "maltraitance" se trouve largement explicité, nous sommes tous tombés d'accord sur le fait qu'il ne s'agirait nullement de réduire la bientraitance au simple contraire de la maltraitance.

Il ne semble pas inutile de rappeler que la notion de bien-traitance, en deux mots, est entrée dans le vocabulaire par la porte de la petite enfance ; elle a vu le jour avec les travaux de Françoise Dolto et de Danielle Rappoport avec l'opération pouponnière menée à Paris dans les années 1970. Elle atteste de la prise de conscience de la haute vulnérabilité, notamment liée à l'âge - avec le concept développé par les professionnels de la petite enfance de "douces violences" - avant même que la bientraitance ne soit appliquée aux personnes âgées.

Bien qu'encore nouvelle, cette notion vise à "***promouvoir le bien-être de l'usager en gardant à l'esprit le risque de maltraitance***" (ANESM - Juin 2008).

C'est dire combien en promouvoir la culture reste intimement lié à la prévention et à la lutte contre toutes formes de maltraitance vis-à-vis de toute personne soignée - la maladie étant le principal facteur de vulnérabilité -, ce qui fait **apparaître la bientraitance comme une préoccupation majeure des professionnels de santé** même si elle est le plus souvent évoquée comme "*tout un ensemble de petites choses et attentions*".

Toutefois, la fréquence de la maltraitance considérée comme "ordinaire" tel qu'en atteste le rapport remis à la HAS par Claire Compagnon et Véronique Ghadi force la prise de conscience.

La maltraitance est rarement active et il est rare qu'un soignant le soit intentionnellement maltraitant, ce qui relèverait de la malveillance.

La première difficulté et non des moindres consiste en la prise de conscience tant individuelle que collective de ce que chacun génère de possible maltraitance, dans ses dires comme dans ses actes. Par ailleurs une mauvaise organisation et/ou répartition de la charge de travail contribue à augmenter le risque de maltraitance.

La démarche clinique trouve ici tout son sens : observer et s'observer, appréhender la globalité d'une situation, identifier et évaluer les risques pour mieux y remédier dans la conscience - forte -de son implication. Le maillage des valeurs au cœur du soin se retrouve là également.

La bientraitance s'inscrit dans une démarche éthique qui consiste à tout moment à rechercher la bonne décision, mettre en place des actions "justes" et/ou "bonnes" qui se déclinent en autant de pratiques professionnelles, reflet de la compétence, tenant compte de la singularité de la personne, du contexte ainsi que des contraintes de la situation. Face à chaque situation, considérée comme unique, le questionnement doit présider à toute forme de réponse conjointement au souci de bienfaisance et de bienveillance, constituant avec la bientraitance le trépied de l'éthique médicale qui s'impose à tout professionnel de santé.

Tout soignant, médical ou paramédical, veille à ce que chaque acte soit passé au crible de ces principes afin de "*déjouer les risques de banalisation de l'humain*"⁹ et d'éclairer la quête du meilleur pour la personne concernée.

La bienfaisance est la recherche de ce qui est utile au patient. Rappelons ici la devise d'Hippocrate "*Primum non nocere*", soit d'abord et avant tout ne pas nuire. Il est du devoir du médecin de rechercher cet équilibre parfois fragile entre d'une part les bénéfices attendus, soit être utile au patient, et d'autre part les risques, soit ne pas lui nuire.

L'étude des conditions du mourir à l'hôpital a exacerbé la conscience de ce qui est vécu comme un manque de bientraitance, ce qui a conduit notamment au refus de l'acharnement thérapeutique ou, à l'opposé, à celui des postures d'abandon !

La devise exprimée plus simplement se résume à ceci :

"maximiser les avantages, minimiser les dommages possibles".

La bienveillance, souvent privilégiée par les professionnels et vécue comme une qualité relationnelle, consiste davantage en une attitude traduisant une intention positive à l'égard d'autrui, qui gagne à être rapprochée de la notion de responsabilité étant entendu qu'il s'agit là de la responsabilité professionnelle.

Cette disposition positive vis-à-vis de la personne soignée s'impose quel que soit le regard porté sur elle, loin de tout jugement, sans pour autant être complaisant.

Il s'agit donc bien d'une attitude professionnelle fondée sur le respect, ce que les lois relatives aux droits des usagers sont venues conforter.

⁹ "*Bienveillance Bientraitance - déjouer les risques de banalisation de l'humain*", Walter Hesbeen in "*La relation à l'humain et son questionnement éthique*" - GEFERS

Au cœur de la bientraitance et apparaissant comme un pivot, le respect du patient comme celui qui se doit à tout être humain et ce d'autant plus que la maladie le rend vulnérable.

Le respect apparaît comme une valeur fondamentale du soin, non négociable et inaliénable, qui engage la responsabilité de chacun dans son agir professionnel.

Le respect s'inscrit dans un processus dynamique et "situé" qui résulte de l'interaction entre plusieurs types de savoirs : des connaissances et des savoir-faire mais aussi des savoir-être ; on parlera de compétences "sociales" et/ou relationnelles attendues et exigibles, des fonctionnements cognitifs (par exemple la capacité à prendre une décision, à s'adapter à une situation clinique complexe)...

Le respect, outre le fait qu'il peut être entendu en tant que valeur, est aussi dans le cas la bientraitance une compétence relationnelle et sociale essentielle dans la pratique professionnelle de tout soignant, voire de tout autre professionnel travaillant auprès de la personne soignée et ce, quelles que soient les spécificités de celle-ci.

Il est du devoir professionnel du soignant - à entendre au sens large - de lui témoigner du respect en toutes occasions, et ce quelle que soit la situation.

Ce respect d'autrui s'impose et ne suppose pas de réciprocité, ce qui permet d'éviter toute escalade en termes de comportement.

Toutefois, chaque professionnel doit veiller aux conditions de réciprocité car tout ne saurait être acceptable, la maladie ne pouvant tout excuser. Il est important, afin de mieux comprendre ce qui se joue dans la relation, que le professionnel soit suffisamment bien formé sur ce qu'induit la maladie dans "le système de vie" du patient et qu'il ait présent à l'esprit l'inégalité de l'échange entre le patient et lui.

C'est dans la prise de conscience de cette dissymétrie au sein de la relation soignant-soigné, comme la conscience de ce que nos dires, voire nos actes peuvent à notre insu avoir de maltraitant, que le regard porté sur autrui - dans toute la singularité qui le caractérise - peut changer et change.

Ce respect inconditionnel favorise le sentiment de dignité et satisfait le plus souvent le besoin et/ou l'aspiration à la reconnaissance de la personne malade.

Si parmi les valeurs à l'œuvre dans la bientraitance, le respect est venu en première position, il en est d'autres qui ont fait consensus au sein des groupes telles :

- la recherche continue d'amélioration de la prise en charge, son adaptation aux changements et évolutions diverses constatées et le souci du bien-être ;
- l'empathie qui caractérise la relation et qui relève d'une authentique formation à la communication ; cette attitude traduit la capacité à se mettre au plus près des représentations personnelles et intimes du patient pour mieux le comprendre et cheminer à ses côtés tout en restant conscient du fait de ne pas être à sa place ;

- la sollicitude, déjà évoquée bien que non explicitement nommée, est comparable à une forme de sagesse pratique qui engage une posture d'attention à autrui en lui reconnaissant toute sa fragilité, du simple fait d'être là... face à un professionnel, un univers complexe avec ses codes et ses normes générateurs possibles d'anxiété ;
- la recherche et le respect de l'autonomie du patient :
 - * son droit à être informé de la façon la plus adaptée possible pour qu'il soit en mesure de décider ce qui lui convient le mieux, qu'il s'agisse du consentement ou du refus de soin,
 - * le respect de son intimité à la fois dans la reconnaissance de sa vulnérabilité et la conscience de la manière dont la personne vit son intimité bien au delà du corps,
 - * le respect de son statut social, de sa citoyenneté, par tout ce qui permet de maintenir le lien aux autres.

Préserver l'autonomie du patient, la maintenir et la renforcer s'appuie sur le principe qui consiste à juger l'autre comme digne de, capable de se déterminer, pour que le soignant aide le patient à en faire bon usage ;

- la confidentialité, qui préserve tout renseignement relatif au patient et son état global de santé, recueilli dans l'exercice des fonctions soignantes ;
- le souci d'équité et l'honnêteté ont également été évoqués, rattachés au respect des droits du patient de même qu'aux devoirs moraux et professionnels de l'ensemble des professionnels œuvrant au service de la qualité de la prise en charge.

Pour conclure sur les valeurs identifiées comme étant au cœur de la bientraitance, toutes profondément humaines et conformes aux valeurs de notre République, on ne peut que noter l'engagement qu'elles réclament de tout professionnel dans le souci constant du patient, celui de sa singularité, de son entourage, de l'équipe et la nécessaire coordination entre les différents professionnels et l'institution elle-même.

La bientraitance, reflet de ces valeurs, se traduit en une posture professionnelle réflexive, une façon d'être, une attitude caractérisée par la volonté active, voire l'obligation d'inscrire ses pratiques dans un processus dynamique de questionnement continu, et pour ce faire, être conscient de la nécessité qu'il y a à continuer de se former.

La bientraitance se situe au carrefour des différents savoirs que sont le penser et l'agir dans un aller-retour constant où le questionnement fonde la qualité de la relation.

4. OBJECTIFS ET MODALITÉS DE MISE EN ŒUVRE POUR LA PÉRENNITÉ DE L'ACTION :

4.1. A l'échelon national :

Les acteurs nationaux sont, principalement : le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, le Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, la Haute Autorité de Santé (HAS), les Fédérations Hospitalières et les Conférences nationales, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), la Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques et organisations de santé (FORAP), la Fédération des Spécialités Médicales, les Collèges de bonnes pratiques, les sociétés savantes, les organismes professionnels, l'Académie Nationale de Médecine, la Conférence Nationale de Santé, les ordres professionnels.

Chacun de ces acteurs a vocation à définir son rôle propre dans la promotion de la bientraitance en établissements de santé, les actions pertinentes et leurs modalités de mise en œuvre.

La mission nationale bientraitance a pris connaissance des travaux en cours et souhaite formuler des recommandations afin de les mettre en cohérence et établir les orientations à adopter pour prolonger et intensifier les initiatives existantes :

4.1.1. Affirmation et mise en œuvre d'une volonté politique nationale :

Recommandation n°1 : Affirmer une volonté politique durable :

- **La bientraitance en établissement de santé procède d'une démarche éthique fondée sur des valeurs partagées** par l'ensemble des acteurs de la communauté soignante (soignants certes, dont les médecins, mais aussi agents techniques, administratifs, personnels de direction et gestionnaires) et reconnues comme essentielles par les patients, leurs proches et leurs représentants.
Démarche progressive et résolument positive, la bientraitance tend à l'amélioration continue du service rendu au patient tout en valorisant les professionnels engagés dans une relation de collaboration avec la personne soignée et ses proches. Ce fonctionnement s'inscrit dans une spirale vertueuse où le mieux être du patient va de pair avec une meilleure satisfaction des professionnels, reconnus dans leurs compétences.
- **La promotion de la bientraitance est une exigence nationale** : il ne s'agit pas d'imposer de nouvelles « normes » mais de proposer aux professionnels des établissements de santé et aux personnes soignées un cadre, des objectifs stratégiques et opérationnels mettant en perspective les attentes et droits des patients, les valeurs des soignants pour permettre leur mise en œuvre au quotidien.
- **La bientraitance n'est pas une notion ou une exigence nouvelle** mais « l'institutionnalisation » de préoccupations anciennes chez les patients comme chez les soignants.

La bientraitance est une préoccupation majeure, fédératrice, du début à la fin de l'accompagnement de la personne accueillie.

Pour que cette visée soit effective, elle doit être soutenue par une volonté politique clairement affichée, déclinée par l'ensemble des acteurs en position de responsabilité dans le système de santé (chefs de pôles, directions d'établissement, responsables régionaux, institutions nationales) : des objectifs clairs, des outils de pilotage, des indicateurs d'évaluation, des leviers de promotion doivent être mis en place.

Recommandation n°2 : Pérenniser de la démarche nationale :

- Mise en place d'un cadre national de promotion de la bientraitance en établissements de santé.

A l'issue des réunions régionales prévues en 2011, la proposition de définition de la bientraitance adaptée aux établissements de santé et les axes de travail du rapport, ajustés en fonction des discussions, seront pérennisés sous la forme d'un **programme national de développement de la bientraitance**. Ce programme « validera » la définition adaptée au secteur sanitaire, clarifiera les objectifs nationaux, les rôles des différentes institutions et déclinera un plan d'action détaillé.

4.1.2. Conduire la politique nationale :

Recommandation n° 3 : Mettre en place d'un dispositif national de pilotage pour tendre à la bientraitance :

- Identification de référents thématiques nationaux :

Des référents thématiques nationaux doivent être identifiés et missionnés pour piloter le programme. Il est nécessaire qu'un budget soit défini par le Ministère du travail de l'emploi et de la santé qui devra aussi arrêter les responsabilités des services techniques.

- Un comité de suivi national :

Un comité de suivi national « bientraitance en établissement de santé » doit être mis en place. Il représentera les acteurs pertinents dans le domaine institutionnel, par exemple : Ministère du travail de l'emploi et de la santé, Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale, la Haute Autorité de Santé (HAS), Fédérations Hospitalières et Conférences nationales, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques et organisations de Santé (FORAP), organismes professionnels (sociétés savantes, Collèges professionnels...) mobilisés autour de cette question, Agences Régionales de Santé, Conférence Nationale de Santé et Académie de Médecine.

Il sera chargé de donner un avis sur le programme national et son évolution ainsi que d'en assurer le suivi.

- Une instance technique nationale d'expertise sera mise en place pour éclairer et suivre la définition et la mise en œuvre du plan d'action.

Le comité de suivi, regroupant essentiellement des acteurs institutionnels et le comité technique peuvent être mixés. Ils s'attacheront à créer des passerelles avec le secteur médico social où la réflexion sur la bientraitance et les démarches à mettre en œuvre pour y tendre sont déjà bien avancées.

4.1.3. Faire vivre la politique nationale en faveur de la promotion de la bientraitance :

Recommandation n° 4 : Promouvoir, structurer et animer un réseau national bientraitance :

- Participation des patients et leurs proches notamment par association à la réflexion de mise en place et au suivi des actions de promotion de la bientraitance.
- Poursuite et intensification du partage d'expériences en région et au niveau national, en particulier par :
 - « publicisation » des expériences réussies au travers de journées régionales, notamment celles organisées par les structures régionales d'évaluation (SRE) et des journées institutionnelles de la Haute Autorité de Santé ;
- création d'un site internet permettant le partage des expériences réussies.

Recommandation n° 5 : Organiser des journées nationales thématiques de type « états généraux » :

Avec :

- Partage et valorisation d'actions pilotes,
- Diffusion des valeurs de bientraitance,
- Retours d'expérience sur les actions des ARS et mise en place de passerelles entre les régions,
- Débat entre toutes les parties prenantes (représentants des usagers, patients, familles, professionnels) sur le cadre de référence national, les évolutions souhaitables, les déclinaisons opérationnelles et les actions de diffusion.

Recommandation n° 6 : Mobiliser les « leviers » pour « tendre à la bientraitance » et les acteurs de la promotion de la bientraitance au niveau national :

L'ensemble des acteurs nationaux doit se mobiliser afin de :

- diffuser une culture de la bientraitance dans les établissements de santé dont la promotion des droits et des choix éclairés des patients,

- décloisonner l'hôpital en améliorant notamment la communication et en favorisant les échanges entre l'ensemble des professionnels,
- élaborer des outils de mise en œuvre de la bientraitance permettant d'aller au delà de la simple "profession de foi». En garantir et en évaluer l'application.

Recommandation n° 7 : Définir un cadre pour l'action des agences régionales de santé :

Il serait souhaitable qu'une directive de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du Ministère du travail de l'emploi et de la santé sur la bientraitance en établissements de santé formalise un cadre d'action et d'appui, spécifique aux Agences Régionales de Santé au cours de l'année 2011.

A terme, les dispositions de la loi « Hôpital, Patient, Santé, Territoire » (HPST) sur les missions des Agences Régionales de Santé (ARS) en matière de développement de la bientraitance dans les établissements de santé et les établissements médico-sociaux pourraient faire l'objet d'une déclinaison réglementaire renforçant le cadre défini et mettant en cohérence les mesures qui s'appliquent aux secteurs médico-sociaux et sanitaire.

La directive proposera, au delà des orientations générales, un référentiel destiné aux ARS, leur permettant d'organiser le suivi de la généralisation, l'effectivité et l'efficacité des démarches de bientraitance tout en assurant le lien avec le développement de la bientraitance dans les établissements médico-sociaux.

Recommandation n° 8 : Accompagner les initiatives professionnelles dans les établissements :

- **Poursuivre les travaux HAS-FORAP sur le développement d'outils** à destination des soignants : guide indiquant les jalons d'une démarche de bientraitance, proposant des outils d'auto-évaluation, des indicateurs et des outils de sensibilisation.

La phase de relecture et de validation des différents « produits » proposés devra inclure les acteurs nationaux pertinents, à charge pour eux de permettre la valorisation et la diffusion des outils proposés.

- **Construire des « passerelles » avec déploiement de la réflexion, actions de prévention des risques professionnels et promotion de la santé au travail et la qualité de vie au travail des soignants.**

Au delà de l'évidence du lien avec la bientraitance des patients, les groupes de travail de la mission, les travaux de la HAS et de la FORAP sur ces questions ont montré que le thème de la bientraitance servait de révélateur aux besoins des professionnels à voir se mettre en place des formes renouvelées de dialogue social et de réflexion sur l'organisation du travail.

La mission nationale « bientraitance » serait très favorable à ce que des actions de communication, des expérimentations, des débats en région soient organisés sous le double timbre « bientraitance des patients/qualité de vie au travail des professionnels ». Une concertation doit avoir lieu entre les référents thématiques « bientraitance » et les services concernés, notamment les services de la DGOS chargés de la mise en œuvre de l'accord du 20 novembre 2009 sur la santé et la sécurité au travail dans la fonction publique afin d'envisager les collaborations possibles. Une adaptation au secteur privé doit être réfléchie et mise en œuvre.

➤ **Développer la formation de tous les professionnels :**

L'intégration de la thématique « bientraitance » aux orientations nationales de formation 2010 et au plan de formation des établissements relevant de la fonction publique hospitalière a contribué au développement de produits de formation spécifiques sur les démarches de bientraitance et donné lieu, notamment, à une action de formation nationale (AFN 2010) bientraitance.

La bientraitance doit être inscrite dans **les programmes de formation initiale et de développement professionnel continu**, par l'introduction d'un ou de plusieurs modules de sensibilisation à la bientraitance et à la remise en cause des pratiques et postures professionnelles :

- formations médicales initiales et continues incluant les sages femmes ;
- formations paramédicales initiales et continues ;
- formation des cadres infirmiers, médico-techniques et de rééducation (cadres de santé) ;
- formation des acteurs administratifs et techniques, incluant les responsables administratifs et gestionnaires.

Ces formations doivent toucher tous les acteurs des établissements de santé et ne pas se cantonner au secteur médico-social ou aux établissements chargés de la prise en charge des personnes âgées ou de publics professionnels trop ciblés. C'est l'une des conditions pour que la bientraitance devienne l'affaire de toute la communauté soignante. Les programmes de **formation "bientraitance en établissements de santé"**, pour les professionnels concernés dans le dispositif de développement professionnel continu (DPC), pourront s'inspirer utilement de celui qui existe actuellement pour les personnes âgées, sous la forme proposée par MOBIQUAL : le partenariat entre un "régulateur" (la DGS, Direction Générale de la Santé) et un organisme professionnel représentatif (SFGG Société Française de Gériatrie et Gérontologie), le souci de rester au plus près de la pratique professionnelle "réelle" sont les clés de la réussite de ce produit. Cette expérience doit être reproduite dans le secteur sanitaire, tout en envisageant une déclinaison spécifique par spécialité et/ou par filière.

Les rôles et responsabilités de chacun dans la production doivent être définis : le groupe de travail FORAP-HAS pourrait être chargé d'élaborer une proposition de cahier des charges, la DGOS devant être associée à la validation et chargée de piloter la diffusion/généralisation en aval. Un partenariat avec des sociétés savantes ou des organismes professionnels est indispensable.

➤ **Evaluer et améliorer les pratiques professionnelles :**

Dans le cadre des missions qui lui sont attribuées au titre du développement professionnel continu la Haute Autorité de Santé doit mettre en place, en partenariat avec les Collèges professionnels, des méthodes d'analyse et d'amélioration des pratiques incluant les pratiques bientraitantes attendues et le point de vue des patients et des proches.

L'ensemble des recommandations de bonnes pratiques produites par les sociétés savantes et les Collèges professionnels doit intégrer les dimensions de respect des droits des patients, de prise en compte de son point de vue et de bientraitance des patients et de leurs proches.

La mission nationale bientraitance souhaite que la réflexion engagée par le rapport de la Mission Cadres Hospitaliers présenté par Chantal de Singly en septembre 2009 sur la définition de bonnes pratiques managériales soit revitalisée et débouche sur la définition de référentiels destinés à accompagner les cadres des établissements dans le déploiement des démarches de bientraitance.

Recommandation n° 9 : Adapter les dispositifs d'évaluation externe de la qualité :

➤ **La certification des établissements de santé :**

Lorsque les outils d'accompagnement auront été largement diffusés, le niveau d'exigence de la certification des établissements de santé dans ce domaine devra être relevé : s'il est acceptable dans cette période de prise de conscience, d'élaboration et d'appropriation par les acteurs des établissements de santé de proposer un cadre peu contraignant d'évaluation externe, la **version 2014 de la certification des établissements de santé** devra faire de la bientraitance une priorité du dispositif en rendant systématique l'appréciation du critère correspondant lors des visites de certification. Ces mesures devront s'accompagner d'un renforcement de l'information des établissements et de la formation des experts-visiteurs.

➤ **Les indicateurs généralisés :**

Dans le cadre du pilotage national sur la généralisation des indicateurs de qualité, **les travaux nationaux sur les indicateurs**, en lien avec COMPAQH HPST (Coordination pour la Mesure de la Performance et l'Amélioration de la Qualité Hospitalière - Hôpital, Patient, santé, Territoire) sur les outils d'évaluation de l'"*expérience patient*" afin de promouvoir des approches « centrées patient » doivent se poursuivre et prendre un caractère prioritaire.

Ces approches constituant un levier nécessaire de l'amélioration de la qualité des soins et de la bientraitance, les travaux concernés doivent être réalisés en lien avec le réseau national « bientraitance ». Ce dernier devra aussi être associé au suivi de la généralisation de l'indicateur de satisfaction des patients.

4.1.4. Améliorer les dispositifs de dépistage de la maltraitance ordinaire :

Recommandation n° 10 : Améliorer les dispositifs de dépistage de la maltraitance :

Les seules démarches de promotion des droits et de formation des professionnels ne peuvent venir entièrement à bout de la maltraitance dans les établissements de santé. C'est pourquoi tous les dispositifs relevant d'une démarche positive doivent s'accompagner d'une nécessaire vigilance entretenue et encouragée :

- par des **réflexions structurées au niveau national sur la différence entre signalement et délation**, afin de clarifier les enjeux et de mieux responsabiliser tous les acteurs sur cet aspect très délicat de la question de la bientraitance (ce que le seul rappel de la loi ne suffirait pas à faire) ; les soignants sont, par ignorance ou par crainte des suites, réticents à l'idée de déclarer des faits maltraitants ;
- par la promotion de toutes les initiatives permettant de **porter régulièrement sur les pratiques des regards tiers**, par exemple sous la forme d'entretiens qualitatifs confidentiels conduits par des professionnels formés à cet effet.

L'objectif de telles démarches serait d'éviter de confier aux seuls acteurs internes, nécessairement liés par certaines obligations et solidarités les uns envers les autres, l'entière responsabilité de la clairvoyance sur les pratiques. De telles démarches pourraient être confiées par exemple à des psychologues ou des assistants sociaux qui recueilleraient des témoignages dans des structures autres que les leurs, missionnés dans le cadre de conventions inter-établissements élaborées spécifiquement à cet effet ;

- rédaction de **procédures « type » de signalement judiciaire, d'information sociale ou de déclaration interne** mis à disposition des structures régionales, des établissements et des pôles d'activité ;
- mise à disposition des établissements d'une **boîte à outils pour dépister la maltraitance** : indicateurs RH (turn over non expliqué, vacance inhabituelle de postes, difficultés non expliquées de recrutement) ; questionnaires orientés de satisfaction patient.

Recommandation n° 11 : Prendre en compte les agressions et incivilités à l'égard des professionnels de santé :

La mission nationale bientraitance souhaite que soit abordée la question des agressions et des incivilités à l'égard des professionnels de santé : cette problématique est revenue de manière lancinante au cours des travaux de la mission comme **risque important de dérive maltraitante du système soignant**.

Il faut poser les termes du problème avec clarté, de manière nuancée, en se gardant des écueils de l'angélisme ou de la diabolisation réciproque qui ne peuvent mener qu'à la montée des incompréhensions.

Pour cela, la mission propose l'organisation d'un séminaire fermé pour aboutir à la formulation d'une position commune, assumée par les acteurs, sur l'origine et la nature des phénomènes concernés ainsi que les réponses pertinentes : c'est un cadre de référence qui doit être recherché. Pourraient participer à ce séminaire le Médiateur de la République (ou le Défenseur des Droits), les responsables de l'observatoire des violences hospitalières, les services concernés du Ministère du travail de l'emploi et de la santé, les Fédérations hospitalières et les Conférences nationales, les référents nationaux sur la bientraitance, des associations de patients et de proches, des experts et des personnalités qualifiées.

4.1.5. Créer une dynamique de recherche et internationaliser la problématique :

Recommandation n° 12 : Créer une dynamique de recherche et internationaliser la problématique :

La problématique de la bientraitance étant universelle, favoriser la réflexion et le partage d'expériences aux niveaux européen et international permettra de faire de la bientraitance le pivot du soin.

Une attention particulière devra être donnée aux expérimentations et outils dérivés de l'approche « centrée patient » (patient-centered care) développés outre-Atlantique et dans plusieurs pays européens. Sur la base d'une revue des expériences européennes dans ce domaine, de contacts avec les acteurs pertinents dans les différents pays concernés, un ou des voyages d'étude pourront être organisés. Ils n'auront pas une vocation « intellectuelle » mais devront donner lieu à des recommandations précises et opérationnelles. Ces actions doivent être conçues et réalisées par les services chargés de missions de développement de la HAS et les services de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du Ministère du travail de l'emploi et de la santé. Les initiatives développées au niveau européen doivent être identifiées et des liens créés avec elles. Cette action serait un premier pas vers la structuration de programmes de recherche spécifiquement dédiés au thème de la bientraitance en lien avec les acteurs de la recherche en qualité hospitalière, de la recherche infirmière et le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.

4.2. A l'échelon régional :

Recommandations n° 13 : Décliner en région la politique nationale de bientraitance :

- **Modalités de mise en œuvre :**

- Les ARS pourraient être chargées de faire connaître tous les outils et dispositifs mis en place au niveau national pour promouvoir la bientraitance dans les établissements de santé.

- Les ARS pourraient nommer un référent régional, chargé d'un programme de promotion de la bientraitance.
- Les ARS pourront s'appuyer sur les critères de certification existants (HAS) et les intégrer dans leurs tableaux de bords de suivi des établissements de santé. Ainsi, tous les indicateurs utiles à l'évaluation de la politique de bientraitance et de lutte contre la douleur seront suivis annuellement et non plus ponctuellement (lors de la préparation des visites de certification), comme cela est parfois observé.
- Les ARS pourront collecter les résultats des enquêtes de satisfaction des établissements et ainsi établir des études comparatives et piloter ainsi la politique régionale de promotion de la bientraitance.

Recommandation n°14 : Promouvoir la bientraitance en région :

• **Modalités de mise en œuvre :**

- Toute action en faveur de la bientraitance dans les établissements de santé doit être soutenue et promue par les ARS (journées portes ouvertes, expositions, débats, colloques...).
- Développement d'un plan de communication « grand public » (presse quotidienne régionale, et autres médias régionaux) sur le thème de la bientraitance.
- Organisation de journées régionales, relayant les journées nationales.

4.3. A l'échelon des établissements de santé :

4.3.1. Affirmer la politique de promotion de la bientraitance comme un objectif stratégique :

Recommandation n° 15 : La culture de la bientraitance doit être fortement intégrée en tant qu'axe de progrès et d'amélioration dans le projet d'établissement :

• **Modalités de mise en œuvre :**

- La politique de promotion de la bientraitance doit faire l'objet d'un véritable engagement clairement acté dans les instances notamment le directoire, le conseil de surveillance, la CME mais aussi CSIRMT, CRUQPC, CTE, CLIN, CLUD, CLAN, etc.
- Il est important qu'elle soit portée de manière collégiale et validée par ces différentes instances comme une volonté politique affichée et relayée par une stratégie de communication.
- La culture de la bientraitance se doit d'être diffusée pour que le projet d'établissement se décline en projets transversaux - médical, de soins, social, managérial – et dans les projets de pôles qui en tiennent compte, se l'approprient et la traduisent en autant de projets spécifiques à leurs activités.

Le premier effort portera sur la démarche de prise de conscience et de vigilance à développer au quotidien pour que la bientraitance soit comprise comme une réflexion permanente qui guide les pratiques et qui de fait n'est jamais totalement acquise.

- **Les engagements concrets :**

- **Le projet d'établissement, le projet de soins, les projets de pôles auront à cœur de veiller à ce que la bientraitance soit envisagée :**

- dès l'accueil du patient et de ses proches, lorsque celui-ci est accompagné ;
- dans la reconnaissance de la place faite aux usagers et leurs représentants, ainsi que l'information et la promotion du respect de leurs droits en veillant à :
 - * clarifier les organisations et la clé hiérarchique, de façon à donner aux patients et à leurs proches une idée claire des interlocuteurs responsables en matière de bientraitance et de qualité de service ;
 - * favoriser les comités de patients, maison des usagers où la parole est libre, non structurée avec un rôle différent de celui des CRUQPEC institutionnels ;
 - * tracer l'avis des patients et de leurs proches sous la forme de groupes de travail, audits ciblés, enquêtes ;
- dans la mise en place, autant que possible, des conditions de la qualité technique qui consistent en :
 - * assurer une architecture propice (éclairage, température, bruit, accès, sols, locaux de confidentialité ...) ;
 - * assurer un équipement propice (fonctionnalité, ergonomie) : la préoccupation d'une prise en charge de qualité doit être constante lors des choix de matériels ;
 - * assurer une accessibilité physique adaptée ;
 - * assurer une signalétique adaptée ;
 - * assurer une accessibilité téléphonique adaptée, tant en interne qu'en externe ;
 - * développer de nouvelles solutions de communication : solution internet ou SMS pour la prise de rendez-vous et l'accès aux résultats ;
- au titre des équipements mieux adaptés aux différents publics accueillis en pensant des espaces de confidentialité mais aussi de convivialité à même de favoriser les rencontres ;
- par la constitution de groupes de travail pluri professionnels et interdisciplinaires chargés eux-mêmes de piloter des groupes de réflexion sur les valeurs et leur mise en œuvre au sein des pratiques en intra-établissement et la valorisation affichée du travail de ces différents groupes comme la reconnaissance dans la contribution à décliner concrètement la bientraitance ;
- avec le souci de la qualité de vie au travail ;
- en incitant à la création d'initiatives et/ou de projets en faveur de la bientraitance, ainsi que leur soutien.

Citons à cet effet l'écriture de chartes spécifiques à titre d'exemples telles celle de l'accueil du tout petit (document annexé), celle des 10 règles de l'hospitalisation (CHU de Limoges document annexé).

4.3.2. La valorisation et le soutien des cadres :

Recommandation n° 16 : Pour être effective, la promotion de la bientraitance s'appuie sur la mobilisation et le soutien à apporter à tout responsable d'équipe dont on attend l'exemplarité pour une meilleure cohérence d'action. Ce qui suppose de redonner un véritable pouvoir à la hiérarchie et à l'encadrement des équipes en établissement.

- **Modalités de mise en œuvre :**

Tout management est concerné par la bientraitance et le respect suscite le respect.

- La connaissance et la reconnaissance mutuelle du métier de chacun permettent au sein d'une équipe, de se sentir respectés et d'être plus respectueux des fonctions des autres.
- Pour se faire l'implication, durable des médecins et en particulier des chefs de service, celle des cadres de santé est plus que nécessaire.

4.3.3. L'importance du plan de formation :

Recommandation n° 17 : Reconnaître l'importance d'un plan de formation visant le développement des compétences professionnelles adapté à la mise en œuvre de la bientraitance et la place de la formation des personnels comme un axe stratégique du projet d'établissement dans l'ensemble de ses déclinaisons.

- **Modalités de mise en œuvre :**

- dès le recrutement qui se doit d'être plus exigeant compte tenu de la spécificité du contexte, en intégrant par exemple un item reflet de la "capacité à la bientraitance" ;
- par la mise en place de mesures favorisant l'accompagnement et l'intégration de tout nouveau professionnel ;
- lors de l'évaluation à minima annuelle des compétences professionnelles des personnels ;
- au niveau des formations : inscrire la bientraitance dans les programmes de formation initiale et de développement professionnel continu, par l'introduction d'un module commun de sensibilisation à la bientraitance, à la remise en cause des pratiques et postures professionnelles :

- formations médicales initiales et continues ;
- formations paramédicales initiales et continues ;
- formations des cadres de santé (cadres médico-techniques, infirmiers et de rééducation)
- formations des acteurs administratifs et techniques, incluant les responsables administratifs et gestionnaires.

4.3.4. L'audit du parcours patient :

Recommandation n° 18 : L'importance d'auditer le parcours du patient et de son entourage pour identifier les moments critiques autour desquels doit être menée la réflexion en faveur de la bientraitance et la coordination (2 schémas mis en annexe illustrent ce parcours clinique dans l'établissement et identifient les risques).

● **Modalités de mise en œuvre :**

- Il semble important au sein de ce parcours de poser la notion de partenariat de soins et établir une relation de confiance avec la personne soignée, qu'elle soit ou non entourée (évoquer notamment la personne de confiance prévue par la loi, avoir le souci d'adapter l'information tout au long de la prise en charge, organiser la traçabilité des informations).
- A chaque étape, un certain nombre d'items d'évaluation peut être défini de façon collégiale pour apprécier l'évolution des pratiques et leur adéquation.
- L'attention portée au système d'information de l'ensemble des bénéficiaires aux outils de communication et d'évaluation du service rendu, pour rendre la structure aussi "transparente" que possible :
 - en mettant à disposition la représentation d'un organigramme hiérarchique et fonctionnel, clair et connu des professionnels, ainsi qu'accessible pour tout usager ;
 - en identifiant et en nommant les obstacles ;
 - en répondant à des questions précises telles :
 - * qui est qui ? Qui fait quoi ? Qui est responsable de telle ou telle chose ? A qui adresser une requête, une plainte, etc. ?
 - * comment faire lorsqu'un usager a le sentiment que sa demande n'est pas "entendue" ? Quelles ressources, quels recours ?
 - en garantissant des réponses notamment quand l'interlocuteur "responsable" est absent :
 - * qui prend le relais ? Cette éventualité a-t-elle été anticipée ? Si non pourquoi ? Comment y remédier ?
 - * quels sont les délais d'attente ? Comment présenter et expliquer ces délais ?

- Ayant le souci de répondre au mieux et au plus vite pour pallier au sentiment parfois exprimé par les usagers de leur propre temps qui semble ne pas compter aux yeux des professionnels.
 - en effet, les temps d'attente sont fréquemment cités comme un problème alors même que la prise en charge de rendez-vous est convenue de longue date ;
 - en veillant à la coordination des différentes informations médicales, sociales, administratives ou autres qui concourent à la qualité de la prise en charge et tout particulièrement lors de moments sensibles ;
 - citons à cet effet le temps d'attente entre un examen, son résultat et l'annonce délicate qui parfois en découle. Ce temps est souvent vécu par les patients comme très anxiogène ; la perspective de l'annonce d'un pronostic grave rend d'autant plus sensible à tout ce qui peut être perçu comme un manque de bientraitance ;
 - en affichant des indicateurs "bientraitance".

4.3.5. La communication autour des valeurs de bientraitance :

Recommandation n° 19 : Mettre en œuvre un travail en équipe pluri professionnelle autour des valeurs-socle de la bientraitance et leur affichage en tous lieux, relayé par un plan de communication adapté :

- **Modalités de mise en œuvre :**

- aux bénéficiaires :
 - en veillant notamment à ne pas majorer la vulnérabilité déjà existante et/ou le handicap que peut représenter la langue, la culture, la réalité d'un handicap physique ou psychique, etc... ;
 - en réfléchissant aux conditions les plus appropriées dès l'accueil, la nécessaire information, la compréhension du parcours de soin, des règles de vie collective, les orientations et devenir possibles, afin de favoriser au mieux l'autonomie de la personne que la maladie ne doit aucunement destituer de sa qualité de citoyen et sa liberté de choix, si ce n'est que ce choix se doit d'être "éclairé" ;
 - en valorisant leur expression tant dans les aspects positifs que négatifs et en reconnaissant l'impact de cette parole dans la participation active à la recherche d'amélioration ;
- aux professionnels quels que soient leurs métiers actant bien là du fait que **la bientraitance est l'affaire de tous** ;
- le travail sur les valeurs doit faire l'objet d'une réflexion commune entre tous les acteurs à l'échelle du lieu où ils exercent, encouragée et soutenue par le management de proximité et leurs cadres ;

- mobiliser les énergies et les fédérer autour d'un tel projet s'appuiera sur les plus-values qu'occasionne la mise en œuvre de la bientraitance, tant pour les usagers que pour les professionnels, **ces plus-values étant le levier de tout changement.**

Recommandation n° 20 : S'appuyer sur des personnes ressources suffisamment formées :

- **Modalités de mise en œuvre :**

C'est à dessein qu'est évoquée ici la notion de possibilité et non d'obligation.

En effet il ne s'agit pas de rajouter des "référents" à ceux qui existent déjà (CLIN, CLUD, CLAN, etc.) et dont les résultats malgré les efforts importants ne sont pas toujours à la hauteur des espérances.

- Un groupe ressource semble plus approprié à la condition qu'un minimum de ses participants ait une autorité reconnue au niveau des instances exécutives de l'établissement, ou qu'il soit mandaté par ces instances.
- Ce groupe aurait en charge avec l'appui méthodologique de la cellule qualité la mise en œuvre du plan de communication, la coordination des différents groupes de réflexion et échanges sur les pratiques en différents lieux, la mise en commun et la diffusion de l'ensemble des travaux – ceux menés en intra-établissement comme ceux considérés comme "pilotes" en d'autres lieux attestant là de la faisabilité des projets porteurs d'amélioration .

4.3.6. La maîtrise du risque de maltraitance :

Recommandation n° 21 : La mise en place d'un système de veille critique procédant de la vigilance assorti d'un programme évaluable et évalué de maîtrise des risques, de prévention et de lutte active contre la maltraitance en établissement de santé :

Il serait bon que les établissements adoptent un plan permanent de maîtrise des risques avec un référentiel dont les résultats donneraient lieu à publication, notamment lors d'un rapport annuel ouvrant sur un suivi et l'évaluation même – en différé – de ce suivi.

- **Modalités de mise en œuvre :**

- Pour être effective, cela suppose la désignation nette de chefs de file clairement identifiés.
- Parmi les items d'un tel référentiel, et à titre uniquement d'exemples, pourraient figurer :
 - le temps passé au lit du patient, contribuant ainsi à revaloriser la clinique ;

- la coordination entre les différents professionnels dont les temps dédiés aux transmissions ;
- l'accueil et la présence des proches (la possibilité d'un cahier de liaison malade-famille-proches-soignants laissé au lit de la personne, etc.)
- des données relatives à la toilette, aux soins d'hygiène et de confort, à l'aide à la mobilité, au repas, .chacun vu sous le prisme de la bientraitance ;
- des données relatives à l'organisation même comme par exemple que les pauses ne soient pas groupées (vécues comme "*il n'y a plus personne dans le service*"), qu'elles soient peut être moins "visibles" pour l'usager (pour éviter des réflexions telles "*ils sont tous au café*"... "*plus rien ne les intéresse à cette heure là*"...),
- etc...

Recommandation n° 22 : Mettre en place et valoriser des actions de formation adaptées au terrain et/ou des parcours de professionnalisation destinés à l'ensemble des acteurs institutionnels :

● **Modalités de mise en œuvre :**

- Faire en sorte que tous les professionnels de l'établissement (médicaux, paramédicaux, logistiques, techniques et administratifs) soient impliqués et investis dans cette politique de bientraitance.
- La présentation de telles actions et de leurs objectifs gagnera à être resituée comme la déclinaison du projet d'établissement et du projet de soins, mettant l'accent sur le fait que la bientraitance étant l'affaire de tous, la formation est destinée à tous et qu'elle a vocation à être menée ensemble.
Pour que ce positionnement soit respecté il conviendra de veiller à ce que – par site – la majorité d'une équipe y participe pour éviter de diluer les effets escomptés de telles actions comme de toutes autres et évaluer dans le temps le réinvestissement

Toutefois 2 types d'actions de formation sont à distinguer :

- des actions de sensibilisation aux valeurs humanistes que porte la bientraitance et à leurs modalités d'application avec pour objectif essentiel de favoriser une meilleure prise de conscience de la multiplicité des risques au cours du parcours patient ainsi que de l'impact des comportements et/ou postures sur le patient et ses proches, donnant sens à la mission du "soignant".

De telles actions, en soi de courte durée c'est à dire 2 à 3 jours, ne sont pas à négliger outre le fait qu'elles favorisent une meilleure communication et reconnaissance entre les différents professionnels qui parfois – force est de constater – s'y découvrent dans la réalité des métiers respectifs !

- des actions de formation-action ciblées incluant dans leur méthodologie des études de cas, des mises en situation, des réflexions et analyse des pratiques dont l'objectif est d'améliorer à terme ces pratiques en lien avec la bientraitance et dans toutes les séquences de la vie quotidienne, quel que soit le lieu où se trouve le patient, avec ou sans ses proches.

De telles actions – d'une durée plus longue c'est à dire 5 à 6 jours – se doivent d'être suivies par un groupe ressource si celui-ci est constitué et/ou par un comité de pilotage qui aura la charge de faire connaître et communiquer, coordonner les différents groupes et leurs bilans, évaluer et suivre les évolutions conjointement à une réflexion éthique constante.

Ces formations intégrées dans un dispositif d'intervention plus large (voir CHU de Bordeaux) auront à cœur de **porter les valeurs humanistes caractérisant le prendre soin** en se centrant sur la réalité du patient, dans cet espace de "l'ici et maintenant". L'approche basique de la communication soulignera la posture d'écoute active dans la relation soignant-soigné par essence dissymétrique et l'importance de la prise de conscience de la vulnérabilité du patient qui – de fait – oblige le professionnel dans ses dires (et la façon de dire ou ne pas dire) comme dans ses actes.

- Tout type de dispositif et/ou options innovantes – comme des journées ponctuelles "bientraitance" où les usagers sont appelés à témoigner – restent à créer mais elles n'auront de sens et d'efficacité que portées par une authentique volonté de l'établissement perceptible tant pour les usagers que les professionnels.

Recommandation n°23 : La formalisation de grilles et/ou référentiels d'évaluation de la promotion de la bientraitance, adaptés à la structure :

Citons à titre d'exemple le travail mené par le RéQua portant sur l'évaluation des pratiques professionnelles en lien avec la bientraitance dans des établissements de santé en Franche-Comté.

Ce travail s'est appuyé sur deux types de questionnaires, l'un destiné aux établissements, l'autre visant une auto-évaluation des pratiques ; conjointement une "charte bientraitance" a été élaborée et accompagnée dans les établissements (voir documents en annexe).

Recommandation n° 24 : Favoriser une politique managériale cohérente avec les valeurs de la bientraitance :

• Modalités de mise en œuvre :

Partant du principe que l'on est d'autant plus bientraitant que l'on est bientraité, la formation managériale des cadres – et de tous les cadres médicaux et non-médicaux – est un des leviers de la promotion de la bientraitance, conjointement aux actions de formation à la bientraitance évoquées ci-dessus ainsi qu'à toute action visant l'amélioration des conditions de vie au travail.

➤ Parmi les objectifs ciblés dans de telles formations :

- la capacité à animer et à mobiliser une équipe, la fédérer autour d'un projet ;
- la conduite et la gestion de projet en lien au projet de service ;
- le développement des compétences et leur valorisation au plus près des besoins spécifiques identifiés ;
- l'obtention d'un consensus sur les règles propres au bon fonctionnement collectif, adaptées à la spécificité d'un lieu (service, unité, etc.) et la nécessaire souplesse que l'on s'accorde pour ne pas rigidifier le cadre pour pouvoir rester bientraitant ;
- la mise en place de temps dédiés à l'expression des personnels et de façon distincte de temps de réflexion sur les pratiques (réfléchir sur ce que nous faisons, comment nous le faisons et quel sens ?, savoir se fixer des objectifs, contextualiser nos réponses, s'appuyer sur le projet de soins) ;
- la régulation des conflits dans la dynamique d'équipe, la capacité à poser des limites et les faire respecter notamment en appliquant des sanctions posant la bientraitance comme une exigence ;
- la garantie de protection du personnel et le rôle du cadre comme garant, si l'on peut dire des règles minimales de politesse et courtoisie qui sont supposées présider à toute relation et échange ;
- le dépistage du personnel en souffrance et le souci de la prévention de l'usure professionnelle.

Recommandation n° 25 : L'organisation des retours des différentes actions entreprises et la volonté de faire du lien entre tous, que ce soit par :

• Modalités de mise en œuvre :

- le suivi de la politique de communication tant à l'intention des patients que des professionnels ;

- l'implication de la CRUQPC et l'association des représentants des usagers à tout temps d'expression prévu, organisé et annoncé de façon officielle dans l'établissement ;
- le partage – organisé – des travaux de réflexion réalisés en pluri professionnalité et interdisciplinarité sur les différents sites et la possibilité d'organiser au sein des pôles des ½ journées et ou journées sur la thématique bientraitance en lien avec la spécificité du pôle, puis des rencontres inter-pôles ;
- la présentation en intra et par les participants eux-mêmes des formations réalisées et des retombées terrain, émaillées de témoignages d'usagers, et pourquoi pas reprise par une publication dans un journal interne lorsque celui-ci existe ;
- les visites et échanges avec d'autres établissements, voire même l'organisation conjointe de journées sur ce thème avec la possibilité d'y convier différents types d'experts et/ou équipes ayant mené un projet pilote.
- On pourra aisément s'appuyer sur le bilan des travaux mené par la FORAP en lien avec l'HAS (voir document de travail en date de Septembre 2010, intitulé : "*Développement de la bientraitance*") qui liste sous forme de fiches les actions-phares et atteste de toute la créativité dont les professionnels font preuve (citons à cet effet une initiative originale et ludique du Centre Hospitalier de Calais dans la réalisation d'un film sur la bientraitance ainsi que la sollicitation d'une troupe de théâtre qui l'illustre de façon humoristique).

5. CONCLUSION

Tous les professionnels du soin que nous avons rencontrés ont montré leur intérêt, leur motivation, leur volonté d'engagement dans une démarche pour tendre à la bientraitance, quête d'amélioration de la prise en charge des personnes soignées en établissement de santé.

S'ils ont beaucoup investi le travail sur la bientraitance, ils ont fortement espoir que les résultats de la mission qui nous a été confiée soit à la hauteur de leurs attentes, soucieux de disposer d'outils concrets permettant d'obtenir des résultats observables sur le terrain.

Au regard de l'ensemble des travaux, certaines recommandations peuvent être posées :

5.1. Une volonté politique durable sur le plan national marquant l'engagement en faveur de la bientraitance avec :

- L'affirmation de cette volonté.
- La mise en place de mesures favorisantes sous la forme :
 - d'un programme national de développement de la bientraitance adapté au milieu sanitaire doublé d'un plan d'action ;

- d'un dispositif national de pilotage s'appuyant sur des référents thématiques nationaux identifiés, appuyés par un comité technique et une structure de suivi ;
 - d'"états généraux de la bientraitance" organisés sous la forme de journées nationales mettant à profit les travaux et recherches d'experts et permettant les partages d'expérience.
- La promotion de la culture de la bientraitance notamment une communication adaptée, la création de chartes et de référentiels d'évaluation spécifiques, l'évolution de la définition des bonnes pratiques professionnelles.
 - L'accompagnement, la valorisation et la communication sur les initiatives professionnelles déjà réalisées dans les établissements.
 - Le développement ou l'adaptation de la formation visant l'amélioration des compétences relationnelles et humaines des différents professionnels du soin.

5.2. Le soutien des Structures Régionales de Santé (dont les ARS) intégrant la promotion de la bientraitance dans :

- Les axes des conférences régionales de santé.
- Les plans de santé régionaux.
- L'organisation et l'animation de débats régionaux qui permettent :
 - les retours d'expériences et la valorisation d'actions pilotes ;
 - la mise en réseau des ressources et compétences ;
 - la diffusion des valeurs qui permettent la bientraitance ;

Le débat entre les usagers et leurs représentants, leurs proches, les professionnels de santé, les directions d'établissement, les associations de bénévoles d'accompagnement, les associations d'éducation à la santé, les structures administratives.

- Le soutien et l'accompagnement des initiatives professionnelles dans les établissements et les passerelles à développer.
- L'information et la diffusion des dispositifs d'évaluation et des indicateurs retenus pour dynamiser la démarche par exemple grâce au levier des contrats annuels d'objectifs et de moyens.

5.3. La volonté affichée au sein des établissements de promouvoir la bientraitance :

La volonté affichée au sein des établissements de promouvoir la bientraitance notamment en élaborant la cartographie des risques en auditant le parcours de prise en charge de la personne soignée et de ses proches, en y associant les bénéficiaires autour des moments considérés comme "sensibles" et /ou étapes critiques, qui ont fait l'objet du travail en sous-groupes de la mission, à savoir :

➤ L'accueil :

- l'organisation de l'accueil, la dynamique du service, l'information, l'orientation ;
- la coordination de l'information ;
- les attitudes les plus appropriées vis à vis du patient et de ses proches et le respect du cadre dans lequel le patient est pris en charge ;
- la mise en place de procédures de gestion de l'agressivité des patients comme des soignants ;
- le souci d'avoir – à tout moment – une stratégie de communication adaptée qui réhabilite les règles de politesse, de courtoisie, de respect.

➤ L'assistance dans les besoins fondamentaux que sont la toilette, les soins d'hygiène, la prestation repas, l'aide à la mobilité, l'autonomie :

- l'élaboration collective d'un projet d'équipe centré sur le patient considéré comme sujet et non objet des soins qui lui sont prodigués ;
- le souci du patient et des proches, l'écoute, la prise en considération et la valorisation de leur parole ;
- le respect des droits de la personne soignée et de son autonomie ;
- la collaboration pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire avec d'autres services pour garantir du mieux possible la continuité et la sécurité de la prise en charge en prenant soin de toujours placer le patient au cœur de ce dispositif et des décisions qui y sont prises ;
- l'évaluation régulière des pratiques ;
- la réflexion sur la « juste prestation ».

➤ Les consultations, examens, traitements et soins invasifs :

- informer sur la nature de l'examen et/ou du traitement, les conditions de réalisation et la durée des actes, les objectifs et résultats attendus, les précautions et/ou recommandations particulières, les possibles effets secondaires et la gêne qui peut en résulter pour la personne soignée ou ses proches ;
- adapter l'information et s'assurer de la compréhension par un dialogue soucieux de la parole d'autrui ;
- respecter les horaires convenus ; informer s'il y a lieu sur le délai d'attente et le justifier : le « temps » de la personne soignée compte et doit être reconnu : problèmes liés à l'activité professionnelle ou sociale, garde des enfants, ...;
- ne jamais minimiser la souffrance (morale ou physique) ressentie par la personne soignée et prévoir une prise en charge adaptée ;

- avoir à cœur de comprendre la situation singulière de chaque personne dans le contexte de vie qui lui est propre et décider avec elle de la meilleure stratégie diagnostique ou thérapeutique ;
- diminuer au mieux les temps d'attente : entre la prescription et l'investigation ou le traitement, entre l'examen le résultat ;
- grâce au décloisonnement, veiller à mettre en place un véritable parcours hospitalier de la personne soignée et de ses proches ;
- l'annonce du diagnostic marque la véritable entrée dans la maladie ; c'est un moment crucial, non seulement lors de la prise en charge des cancers, qu'il faut particulièrement préparer. Les intervenants doivent être formés et accompagnés ;
- se poser, lors de l'accueil d'une personne, la question : « Et si c'était moi ? ».

➤ La prévention, l'évaluation, le traitement de la douleur et sa constante évaluation :

- à tout moment 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24, en tout lieu, en veillant à la continuité de la qualité des soins ;
- avec pour postulat que la douleur ressentie par la personne soignée est une réalité dont il faut tenir compte ;
- la coordination entre l'équipe médicale et paramédicale est indispensable à une réponse efficace ;
- le recours à une expertise externe notamment lorsqu'existent des consultations "douleur" et /ou une équipe mobile de soins palliatifs - si nécessaire -, est à favoriser ;
- informer et former tous les personnels en contact direct ou indirect avec les patients pour développer la vigilance et l'attention de tous ;
- inscrire la prise en charge de la douleur et plus largement de la souffrance dans les programmes de formation initiale des professionnels de santé.

➤ La fin de vie et l'accompagnement du patient et de ses proches qui met en exergue :

- le vécu de la bientraitance dans cette situation extrême ;
- l'importance de la formation des équipes à l'accompagnement et la prise en charge de la souffrance et du deuil ;
- la reconnaissance de la place des bénévoles, en tant que représentant de l'aide qu'apporte la société civile au cheminement de fin de vie, dans le respect des places mutuelles ;
- l'obligation de coordination entre les différents professionnels en intra-établissement, lors d'un transfert vers une autre structure ou dans l'aménagement optimal du retour à domicile, en lien autant que possible avec des réseaux de soins palliatifs ;

- l'importance de préserver avant tout la qualité de vie jusqu'au bout de la vie pour le patient et ses proches tout en veillant au soutien des professionnels confrontés à la fin de vie, à leur implication, à leur protection et leur accompagnement (importance d'une supervision externe) ;
- le recours à une expertise externe, en particulier lorsqu'on peut disposer de l'expertise d'une Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, se doit d'être encouragé.

5.4. De façon transversale, les clés de la réussite de la promotion de la bientraitance consistent en :

- La prise de conscience des équipes soignantes.
- Le repérage des personnes et groupes ressources chargés de la mise en œuvre de cet axe stratégique du projet d'établissement et de sa déclinaison en différents projets, à tous les niveaux du système, notamment au sein des ARS.
- La sollicitation et la participation active dans une telle démarche des représentants des personnes soignées et des bénévoles intervenants dans les services. Ces derniers sont détenteurs d'un savoir précieux sur les pratiques et les situations difficiles. Ils peuvent être des partenaires pour l'analyse et le repérage des pratiques bientraitantes ou maltraitantes. Cela implique la construction d'un dialogue et d'une confiance réciproque ;
- Un plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance, pouvant se décliner en mesures visant à :
 - Développer une culture de la bientraitance :
 - sensibiliser et former les professionnels à la bientraitance ;
 - adapter les effectifs dans les établissements et valoriser les métiers ;
 - améliorer le cadre de vie des personnes soignées et de leurs proches.
 - Renforcer la lutte contre la maltraitance :
 - faciliter les signalements de maltraitance ;
 - désigner dans chaque ARS un "correspondant maltraitance" ;
 - augmenter le nombre des inspections dans les établissements ;
 - veiller à l'application des sanctions et assurer un meilleur suivi des contrôles ;
 - élargir l'action du Comité national de vigilance contre la maltraitance.
 - Afficher des indicateurs de satisfaction des patients.
 - Renforcer la vigilance par rapport aux différents risques.

- Une politique managériale cohérente avec les valeurs de la bientraitance est une dimension stratégique de la réussite d'un tel projet. Cela passe par une amélioration des conditions de travail, un soutien quotidien des professionnels, une présence soutenue dans les services de l'encadrement de proximité.
- Un plan de communication adapté.
- L'accent mis sur la formation tant initiale que continue et son rôle majeur dans le maintien, l'amélioration et le développement des compétences professionnelles.
- Le souci attesté de l'humain pour passer d'une gestion des ressources humaines à une gestion humaine des ressources.

En tout dernier lieu :

Il est important de souligner l'enthousiasme et le fort espoir qui ont porté nos travaux. Sans prétendre refléter ce que penserait l'ensemble de la communauté soignante, les relectures de nos écrits proposés aux participants des différents groupes de travail et aux membres du Comité de Pilotage ont montré que ceux-ci leur apparaissent comme fidèles à leur pensée, qu'ils s'y retrouvent et y adhèrent.

Tous veulent que l'hôpital qui se veut un "lieu d'excellence" se donne activement les moyens de le devenir, dans une claire conscience de la vulnérabilité des publics qui y sont accueillis.

C'est cet engagement authentique qui attestera du souci de l'humain dans nos établissements de santé et de la volonté de s'assurer que toute personne y soit reconnue et considérée quelles que soient ses différences.

Ce rapport, reflet des propos entendus, n'a pas la prétention d'être parfait et reste perfectible ; il est même souhaitable de le voir évoluer grâce à de nouvelles réflexions encouragées dans l'avenir.

C'est dans la façon dont il sera officiellement soutenu, accueilli, diffusé, repris et décliné grâce à l'aide de l'ensemble des professionnels, qu'il remplira alors sa vocation de rendre nos établissements les plus bienveillants possible, pour améliorer la qualité du service rendu à l'utilisateur et une meilleure qualité de vie pour l'ensemble des professionnels.

Pour cela un plan d'action national devra être finalisé, intégrant les préconisations du plan d'action

6. PLAN D'ACTION :

6.1. Pérenniser au niveau national et régional l'engagement en faveur de la bientraitance :

6.1.1. Mesures nationales :

Échéance premier semestre 2011 :

- mise en place d'un dispositif national de pilotage appuyé sur :
 - * des référents thématiques nationaux identifiés,
 - * un comité technique
 - * une structure de suivi
 - * un réseau de « ressources » ;
- soutien de la place des usagers et de leurs représentants pour favoriser et développer la confiance.

6.1.2. Mesures locales :

Échéance septembre 2011 :

- définition d'un cadre d'action régional par le biais d'une directive aux Agences Régionales de Santé.

Echéance 2012 :

- intégration de la bientraitance en établissements de santé aux axes de réflexion des Conférences Régionales de Santé.

Echéance 2012 – 2014 :

- intégration des indicateurs et dispositifs d'évaluation de la bientraitance au pilotage régional de l'offre de soin

6.2. Promouvoir auprès de tous les publics la culture de la bientraitance :

Échéance mars à septembre 2011 :

- mise en place d'une communication adaptée, externe et interne : l'hôpital doit devenir plus transparent pour générer la confiance ;
- organisation d'"états généraux de la bientraitance" sous la forme de journées nationales.

Échéance troisième trimestre 2011 :

- organisation de journées régionales de partage d'expérience ;
- organisation de journées intra établissement visant la promotion de la bientraitance ;
- mise en place d'outils internet permettant l'échange et le partage d'expériences entre les différents acteurs et structures.

6.3. Accompagner et évaluer les démarches de promotion de la bientraitance dans les établissements de santé :

Echéance septembre 2011 :

- poursuite de l'élaboration et de la validation des outils d'évaluation et d'accompagnement des démarches de bientraitance en établissements de santé HAS-FORAP

Echéance 2012 – 2013 :

- diffusion et promotion des outils en établissements de santé.

Echéance 2014 :

- renforcement des exigences de la certification des établissements de santé sur la promotion de la bientraitance.

6.4. Développer et promouvoir un management d'établissement axé sur la bientraitance des patients et la qualité de vie au travail des professionnels :

Mesures à mettre en place dans les établissements de santé / dans les pôles :

Identification et formalisation des valeurs professionnelles et institutionnelles ;

Identification, valorisation et promotion d'actions concrètes en faveur de la bientraitance avec notamment :

- développement de parcours de professionnalisation de l'ensemble des cadres ;
- promotion d'une politique managériale cohérente avec les valeurs de la bientraitance ;
- association des personnes soignées, de leurs proches et des associations de patients et de bénévoles à l'évaluation et à la mise en place des actions d'amélioration ;
- actions d'évaluation des risques de maltraitance « ordinaire » et d'indicateurs pertinents : enquêtes patients adaptées ... ;
- actions de sensibilisation et de communication interne sur la bientraitance ;
- organisation de temps et de lieux d'échanges pluriprofessionnels et pluridisciplinaires ;
- adaptation des effectifs et valorisation des métiers ;
- présence soutenue dans les services de l'encadrement de proximité.

6.5. Renforcer la prévention de la maltraitance :

Échéance premier semestre 2011 :

- conduite par la mission nationale « bientraitance » de réflexions et de communications sur la vigilance et l'importance des mesures de signalement.

Echéance troisième trimestre 2011 :

- élargissement de l'action du Comité national de vigilance contre la maltraitance pour intégrer l'ensemble des dimensions de la maltraitance et l'ensemble des dispositifs d'accompagnement et de soins ;
- désignation dans chaque ARS d'un "correspondant maltraitance" chargé de la mise en place, de l'animation et du suivi des inspections, contrôles et sanctions ;

- mise à disposition des structures régionales, des établissements et des pôles d'activité de procédures « type » de signalement judiciaire, d'information sociale ou de déclaration interne ;
- mise à disposition des établissements de santé de modèles de conventions inter-établissements permettant la mise en place de groupe d'expression et/ou d'une supervision externe pour améliorer le vécu qu'ont les soignants de certaines situations.

Échéance 2012 :

- Mise à disposition des établissements d'une boîte à outils pour dépister la maltraitance : indicateurs RH (« turn-over » non expliqué, vacance inhabituelle de postes, difficultés non expliquées de recrutement) ;
- Formalisation de modes de coopération entre les associations de bénévoles intervenant dans les pôles et l'encadrement sur la mise en évidence des organisations et pratiques suscitant un risque de maltraitance « ordinaire ».

6.6. Développer l'expertise et la formation sur la bientraitance et les approches « centrées patient » :

Echéance troisième trimestre 2011 :

- développement d'un outil de formation continue validé (type MOBIQUAL) adapté aux établissements de santé.

Echéance 2011 :

- diffusion de revues d'expériences étrangères sur les expérimentations d'organisations et de pratiques « centrées patients » et propositions sur les transpositions possibles en France.

Echéance 2012 :

- intégration de modules de sensibilisation à la bientraitance aux formations initiales de tous les professionnels de santé exerçant en établissement ;
- intégration aux programmes d'amélioration et de développement des compétences professionnelles (développement professionnel continu), en particulier ;
- définition de modules de sensibilisation et de formation ;
- définition de méthodes d'analyse et d'amélioration des pratiques intégrant l'expérience patient et les pratiques bientraitantes ;
- mise en place de centres de ressources sur la bientraitance et les approches centrées « patient ».

7. SOMMAIRE DES ANNEXES ACCESSIBLES SUR SITE :

1. Lettre de mission

2. Tableau des rencontres

3. Listes des participants par groupe

- Groupe 1 : *"Accueil et accompagnement du patient et ses proches"*
- Groupe 2 : *"Assistance dans les besoins fondamentaux comme la toilette, les soins d'hygiène, le repas, l'aide à la mobilité"*
- Groupe 3 : *"Consultations, examens, traitements et soins invasifs"*
- Groupe 4 : *"Prévention et traitement de la douleur"*
- Groupe 5 : *"Accompagnement de la personne en fin de vie et ses proches"*
- Liste des personnes ayant participé aux deux rencontres supplémentaires sur le thème *"Bienveillance et Laïcité"*

4. Liste des membres du Comité de Pilotage

5. Comptes-rendus des travaux réalisés lors de chaque rencontre par groupe ainsi que les synthèses

- Groupe 1 : *"Accueil et accompagnement du patient et ses proches"*
- Groupe 2 : *"Assistance dans les besoins fondamentaux comme la toilette, les soins d'hygiène, le repas, l'aide à la mobilité"*
- Groupe 3 : *"Consultations, examens, traitements et soins invasifs"*
- Groupe 4 : *"Prévention et traitement de la douleur"*
- Groupe 5 : *"Accompagnement de la personne en fin de vie et ses proches"*
- Ecrits des personnes ayant participé aux deux rencontres supplémentaires sur le thème *"Bienveillance et Laïcité"*

6. Approche philosophique et éthique

- Revue de littérature, autour de la notion de bienveillance de Nadia Péoc'h, Cadre Supérieur de Santé, Hôpitaux de Toulouse
- Les concepts en philosophie et en éthique de Yannis Constantinidès, Agrégé de Philosophie, Espace Éthique AP-HP
- Quelques remarques sur la bienveillance de Yannis Constantinidès

7. Contributions fournies par les membres du Comité de pilotage

- Quelques réflexions sur la bientraitance de Philippe Jean, Directeur Adjoint, CH de Pau
- Mission bientraitance : rôle des instances et signalement de Philippe Jean
- Ethique et établissement hospitalier : respect et surveillance de la bientraitance, contribution fournie par Bernard Roerich, Directeur Général, CHU de Tours
- La notion de "patient - centered care" ou "patient - centredress" document HAS de Anne Depaigne-Loth
- Le "statut" de l'aumônier hospitalier de Claude-David Ventura, Directeur Hospitalier hors classe, DGOS
- Réflexions à propos des comptes-rendus des groupes de travail :
 - * provenant de l'HAS
 - * provenant de Linda Benattar, Médecin Gériatre

8. Autres documents

- Charte d'Accueil du Tout-petit (Métiers de la petite enfance)
- Charte de l'Enfant Hospitalisé
- Les 10 règles d'or de l'hospitalité (CHU de Limoges)
- Promotion de la bientraitance en Franche-Comté (ReQua)
 - * Evaluation des pratiques professionnelles
 - * La Charte de bientraitance
- L'approche du concept de bientraitance (Réseau Quali Santé 44)
- Groupe d'Accompagnement Bientraitance (CH Calais)
- Guide relatif au respect des droits des patients hospitalisés
- Contrat d'engagement démarche qualité soins palliatifs (Respavie)
- Projet de service 2006-2010, Centre Régional d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, Hôpital Joseph Ducuing, Toulouse

8. TEXTES DE RÉFÉRENCE, BIBLIOGRAPHIE, RESSOURCES INTERNET :

Textes réglementaires et textes de référence :

- Déclaration universelle des droits de l'Homme, ONU, 1948
- Déclaration des droits de l'enfant, ONU, 1959
- Convention européenne des droits de l'homme et des libertés fondamentales, 1953, amendée par les Protocoles nos 11 et 14, juin 2010
- Charte de l'usager en santé mentale, 2000, FNAP-Psy, conférence nationale des présidents de CME de CHS.
- Charte européenne de l'enfant hospitalisé, 2001, 7ème conférence européenne, EACH.
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Circulaire DHOS/DGS no 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée
- Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, 2007, Fondation nationale de gérontologie
- Loi n°2007-293 du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance.
- Circulaire DGAS/2A no 2008-316 du 15 octobre 2008 relative au renforcement des missions d'inspection et de contrôle au titre de la lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées
- Circulaire NDGCS/2A/2010/254 du 23 juillet 2010 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées et au développement de la bientraitance dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de la compétence de l'ARS

Sites à consulter :

Nations Unies
<http://www.un.org/>

Cour européenne des droits de l'homme
http://www.echr.coe.int/ECHR/homepage_fr

Légifrance, le service public de la diffusion du droit
<http://www.legifrance.gouv.fr/>

Site du Premier Ministre circulaires.gouv.fr
www.circulaires.gouv.fr

UNAF, Les chartes dans le domaine de la santé, décembre 2007 :
http://www.leciss.org/uploads/tx_cissdocuments/081128_Chartes_sante.pdf

Bibliographie et autres ressources Internet :

- Evaluation du dispositif de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées mis en œuvre par les services de l'Etat dans les établissements sociaux et médico-sociaux, Rapport, F. Bas-Théron, Ch. Branchu, Inspection générale des affaires sociales. La documentation française, Paris, 2006.
- Gestion des risques de maltraitance en établissement : méthode, outils, repères, Comité national de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées, Ministère délégué à la Sécurité sociale aux Personnes âgées aux Personnes handicapées et à la famille. Paris, 2007.
- La protection des adultes et enfants handicapés contre les abus, Conseil de l'Europe, Hilary Brown, la documentation française, Paris, 2002.
- Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence, Rapport de la commission d'enquête n°339 (2002-2003) du Sénat de MM. Jean-Marc Juilhard et Paul Blanc, déposé le 10 juin 2003.
- Allo Maltraitance des personnes âgées et/ou des personnes handicapées : <http://www.alma-france.org/>
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), L'audit clinique appliqué à l'utilisation des chambres d'isolement en psychiatrie, Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé – juin 1998.
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), Information des patients - Recommandations destinées aux médecins. Recommandation pour la pratique clinique mars 2000.
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), Limiter les risques de la contention physique chez la personne âgée, Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé – octobre 2000.

- Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, août 2008. <http://www.anesm.sante.gouv.fr>
- Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance, décembre 2008
- Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) - Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile, septembre 2009
- Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, juin 2010
- Philippe Bataille, Un cancer et la vie, Paris, Balland, 2003
- Linda Benattar, Patrick Lemoine, La vie Alzheimer, Paris, Armand Colin, 2009
- Sophie Borrel – Richard, Bérénice Chalot, Renaud Feydy, Julie Thuilleaux, Virginie Toulemonde – Dérosiaux, La bientraitance dans les établissements de santé, Etude réalisée par l'EHESP+, Association des élèves de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, pour la Haute Autorité de Santé, Octobre 2009 - Juin 2010
- *Espace usagers du système de santé, Ministère du travail de l'emploi et de la santé*
<http://www.sante.gouv.fr/espace-usagers-du-systeme-de-sante.html>
- *Le forum cancer du sein*
<http://www.lesimpatientes.com/>
- Alice Casagrande, « Quelques fondamentaux pour cerner le concept de bientraitance » La revue de l'infirmière, novembre 2009, n° 155, 16-18.
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) « Une maltraitance ordinaire : perceptions et réactions des personnes âgées aux comportements maltraitants : une enquête qualitative » Etudes et résultats n°370 janvier 2005. http://www.rifvel.org/documentation_rifvel/er370.pdf
- Sylvie Fazaing, La relation médecins-malades: information et mensonge, Paris, Presses Universitaires de France (Coll.» Ethnologies»), Paris 2006.
- Fédération Hospitalière de France (FHF), Guide pratique Bientraitance / Maltraitance à l'usage des établissements et institutions. 2007.
- Fédération Hospitalière de France (FHF), ANAES. Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. Conférence de consensus, janvier 2005.

- Susan Frampton, Sara Guastello, Carrie Brady, Maria Hale, Sheryl Horowitz, Susan Bennett Smith, Susan Stone, The Patient- Centered Care Improvement Guide. Derby, USA: The Planetree Association and The Picker Institute, 2008.
- Carol Gilligan Une voix différente, pour une éthique du care, Paris, Flammarion, coll. Champs Essais, 2008. (1ère édition, 1982, Harvard University Press)
- Margaret Gerteis, Susan Edgman-levitan, Jennifer Daley, Thomas L. Delbanco, Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care. San Francisco: Jossey-Bass, 1993.
- Haute Autorité de Santé - Manuel de certification des établissements de santé, V2010, version juin 2009 <http://www.has-sante.fr/>
- Haute Autorité de Santé (HAS) - Modalités de prise de décision concernant l'indication en urgence d'une hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux. Recommandation pour la pratique clinique, avril 2005.
- Haute Autorité de Santé (HAS) - Annoncer une mauvaise nouvelle, guide, février 2008.
- Haute Autorité de Santé (HAS) - La maltraitance "ordinaire" dans les établissements de santé - Claire Compagnon et Véronique Ghadi – 2009
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010_01/plaquette_maltraitance_v3.pdf
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-01/rapport_ghadi_compagnon_2009.pdf
- La bientraitance dans les soins, Colloque, Franche-Comté avril 2010 <http://www.anfh.asso.fr/actu.php?id=21>
- Le journal du médiateur de la république. Maltraitance – Le non respect d'autrui : droits et devoir des usagers et des professionnels de santé. Décembre 2009/Janvier 2010 http://www.mediateur-republique.fr/fic_bdd/pdf_fr_fichier/1263304787_MDA53_pour_le_web.pdf
- Marie de Hennezel, Le souci de l'autre, Paris, Robert Laffont, 2004
- Anne Matalon, Chimiofolies, HB Editions, Paris, 2000.
- Professeur François-Bernard Michel, « l'Académie nationale de médecine en défense et illustration de l'humanisme médical », Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 2010, 194, n°4 et 5, 833-845.
- Michel Schmitt, Le médecin « imagier » et les maladies du sein. Avancées technologiques et réflexions humanistes pour « tendre à la Bientraitance », à paraître, Bull. Acad. Natle Méd., 2011
- Michel Schmitt, Prévenir la maltraitance et tendre à la bientraitance ; Une prise de conscience et une nécessaire remise en cause de nos pratiques ; Imaging Management, 2, 2010, 32-34.

- Michel Schmitt, La Bienveillance ... Concept nouveau ou retour aux valeurs citoyennes ? Le Mérite, 125, 2010, 28-30.
- Michel Schmitt. Tendre à la bienveillance, prévenir la maltraitance. Un droit fondamental des personnes accueillies en structure de soins, 2010, 98 p.
- Ministère de la santé – Dossier de presse – La politique de bienveillance chez les personnes âgées, une réalité concrète – Mai 2009 [www.travail-solidarite.gouv.fr/actualite/presse/dossier de presse](http://www.travail-solidarite.gouv.fr/actualite/presse/dossier_de_presse).
- Outil MOBQUAL. MOBilisation pour la QUALité des pratiques professionnelles www.mobiqua.fr
- Nadia Peoc'h et al. Représentation et douleurs induites : repère, mémoire, discours, recherche en soins infirmiers, 88, mars 2007
- Marie-Christine Pouchelle, L'Hôpital Corps et âme. Essais d'Anthropologie Hospitalière, Paris, Seli Arslan, 2003.
- Marie-Christine Pouchelle, L'hôpital ou le théâtre des opérations, Essais d'Anthropologie Hospitalière 2, Paris, Seli Arslan, 2008.
- Danielle Rappoport La bienveillance envers les enfants : Des racines et des ailes, Paris, Belin, 2006.
- Annick Tournier, Corps à corps avec parkinson, Les empêcheurs de penser en rond, La découverte, Paris, 2009
- Anne Vega, Une ethnologue à l'hôpital, l'ambiguïté du quotidien infirmier, Paris Archives contemporaine, Paris, 2000.
- Unifaf Rhône-Alpes. Processus de prévention et de gestion des situations de violence en institutions, décembre 2006.

Ouvrages collectifs :

- Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées, Coordination et préface d'Hugues Joubin, Collection "Médecine-Sciences", Flammarion, 2006.
- Ethique, médecine et société, comprendre, réfléchir, décider. Sous la direction de Emmanuel Hirsch, Espace Éthique AP-HP, Vuibert, 2007.



Annexes relatives au rapport de la mission ministérielle :

**« *Promouvoir la bientraitance
dans les établissements de santé* »**

Présenté par :

- ▶ **Michelle BRESSAND**, Infirmière Diplômée d'État, Conseillère Générale des Établissements de Santé,
- ▶ **Martine CHRIQUI-REINECKE**, Psychologue Clinicienne, Consultante-Conseil,
- ▶ **Michel SCHMITT**, Radiologue Hospitalier, Chef de Service.

Avec le concours :

des élèves directeurs de l'association EHESP Conseil

**Remis à Monsieur Xavier Bertrand,
Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé**

Janvier 2011

SOMMAIRE DES ANNEXES

1. Lettre de mission	5
2. Tableau des rencontres	8
3. Listes des participants par groupe.....	9
- Groupe 1 : <i>"Accueil et accompagnement du patient et ses proches"</i>	10
- Groupe 2 : <i>"Assistance dans les besoins fondamentaux comme la toilette, les soins d'hygiène, le repas, l'aide à la mobilité"</i>	11
- Groupe 3 : <i>"Consultations, examens, traitements et soins invasifs"</i>	12
- Groupe 4 : <i>"Prévention et traitement de la douleur"</i>	13
- Groupe 5 : <i>"Accompagnement de la personne en fin de vie et ses proches"</i>	14
- Liste des personnes ayant participé aux deux rencontres supplémentaires sur le thème <i>"Bientraitance et Laïcité"</i>	15
4. Liste des membres du Comité de Pilotage	17
5. Comptes-rendus des travaux réalisés lors de chaque rencontre par groupe ainsi que les synthèses	18
- Groupe 1 : <i>"Accueil et accompagnement du patient et ses proches"</i>	19
- Groupe 2 : <i>"Assistance dans les besoins fondamentaux comme la toilette, les soins d'hygiène, le repas, l'aide à la mobilité"</i>	42
- Groupe 3 : <i>"Consultations, examens, traitements et soins invasifs"</i>	72
- Groupe 4 : <i>"Prévention et traitement de la douleur"</i>	129
- Groupe 5 : <i>"Accompagnement de la personne en fin de vie et ses proches"</i>	149
- Ecrits des personnes ayant participé aux deux rencontres supplémentaires sur le thème <i>"Bientraitance et Laïcité"</i>	171
6. Approche philosophique et éthique	182
- Revue de littérature, autour de la notion de bientraitance	184
de Nadia Péoc'h, Cadre Supérieur de Santé, Hôpitaux de Toulouse	
- Les concepts en philosophie et en éthique de Yannis Constantinidès.....	206
Agrégé de Philosophie, Espace Éthique AP-HP	
- Quelques remarques sur la bientraitance de Yannis Constantinidès.....	236

7. Contributions fournies par les membres du Comité de pilotage	240
- Quelques réflexions sur la bientraitance de Philippe Jean,.....	242
Directeur Adjoint, CH de Pau	
- Mission bientraitance : rôle des instances et signalement	252
de Philippe Jean	
- Ethique et établissement hospitalier : respect et surveillance	259
de la bientraitance, contribution fournie par Bernard Roerich,	
Directeur Général, CHU de Tours	
- La notion de "patient - centered care" ou "patient - centredress"	267
document HAS de Anne Depaigne-Loth	
- Le "statut" de l'aumônier hospitalier de Claude-David Ventura,	273
Directeur Hospitalier hors classe, DGOS	
- Réflexions à propos des comptes-rendus des groupes de travail :.....	279
* provenant de l'HAS	
* provenant de Linda Benattar, Médecin Gériatre	
8. Autres documents.....	287
- Charte d'Accueil du Tout-petit (Métiers de la petite enfance).....	289
- Charte de l'Enfant Hospitalisé	291
- Les 10 règles d'or de l'hospitalité (CHU de Limoges)	293
- Promotion de la bientraitance en Franche-Comté (ReQua).....	295
* Evaluation des pratiques professionnelles	
* La Charte de bientraitance	
- L'approche du concept de bientraitance (Réseau Quali Santé 44)	303
- Groupe d'Accompagnement Bientraitance (CH Calais)	312
- Guide relatif au respect des droits des patients hospitalisés	362
- Contrat d'engagement démarche qualité soins palliatifs (Respavie).....	415
- Projet de service 2006-2010, Centre Régional d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, Hôpital Joseph Ducuing, Toulouse	431
- Développement de la bientraitance, document FORAP - HAS	524



1. LETTRE DE MISSION

Ministère de la Santé et des Sports

Paris, le 27 JUIL. 2010

La Ministre

Cab/RBN/CdB/IT/Me D10-6696

Mesdames, monsieur,

Offrir aux patients et à leurs proches des pratiques professionnelles de qualité, une prise en charge respectueuse de leurs besoins, de leur singularité, de la prise en compte de ce qui est important pour elles dans leur situation particulière, est au cœur de ma politique et de mes préoccupations.

C'est cette ambition qui m'a déjà conduite à lancer un vaste plan en faveur de l'amélioration du respect des droits des patients, à rénover les formations paramédicales, à améliorer l'accès aux soins et leur continuité.

Aujourd'hui, je veux aller plus loin, et je veux notamment lancer une action d'envergure, au niveau national, visant à améliorer la qualité du service rendu par nos établissements, dans toutes ses dimensions, et à promouvoir en particulier la bientraitance. La bientraitance et la qualité de service aux usagers supposent un travail continu, élaboré par chaque acteur hospitalier, et en lien aux autres professionnels ; je veux voir ce travail mieux reconnu, mieux soutenu et mieux développé, dans toutes les unités quelles que soient leurs spécificités.

Pour les patients, pour leurs proches, comme bien entendu pour les professionnels, plusieurs moments sont particulièrement sensibles en matière de bientraitance et, plus largement, de qualité de service :

- l'accueil et l'accompagnement du patient et de ses proches,
- l'assistance dans les besoins fondamentaux, comme la toilette, les soins d'hygiène, le repas, l'aide à la mobilité,
- les consultations, les examens, les traitements et soins invasifs,
- la prévention et le traitement de la douleur,
- l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches.

Je souhaite susciter le débat et l'échange au sein des équipes, des territoires et des organes de pilotage sur la manière d'appréhender ces différents moments de la meilleure façon possible, tant pour les patients et leurs proches que pour les professionnels eux-mêmes. Je veux que les acteurs de la santé, qu'ils soient en contact direct ou indirect avec les usagers, puissent élaborer et faire connaître leurs questionnements et leurs outils, mieux comprendre les facteurs de bientraitance, participer à la diffusion des pratiques favorables à celles-ci.

C'est la raison pour laquelle j'ai souhaité vous confier une mission, visant à les aider et à les accompagner dans cette démarche.

.../...

Madame Michelle BRESSAND, infirmière, conseillère générale des établissements de santé

Monsieur le Dr Michel SCHMITT, médecin radiologue

Madame Martine CHRIQUI-REINECKE, psychologue

Mettant à profit les apports de la littérature existante sur le sujet et l'expertise des acteurs de terrain, vous vous attacherez à :

1. proposer une définition adaptée de la bientraitance et de la qualité de service en établissement de santé ;
2. identifier et valoriser les pratiques favorables à la bientraitance et à la qualité de service, que ceux-ci concernent les professionnels en contact direct avec les patients et leurs proches, les professionnels des services logistiques, médico-techniques, techniques et administratifs, ou encore l'organisation et le management des équipes et le fonctionnement institutionnel des établissements ;
3. proposer les objectifs que devraient se donner les établissements, les agences régionales de santé et les institutions nationales pour favoriser la bientraitance et la qualité de service, ainsi que des modalités de leur évaluation ;
4. proposer des modalités de mise en œuvre de cette démarche, en prévoyant notamment des mesures d'engagement et d'accompagnement durables de l'ensemble des acteurs et des équipes en faveur de la bientraitance et de la qualité de service.

Vous pourrez fonder vos analyses sur un large recueil des perceptions tant des usagers que des professionnels, par exemple en procédant à des sondages auprès d'eux.

Vous animerez un comité de pilotage et coordonnerez des groupes de travail sur les cinq thèmes susmentionnés.

Avant la fin du mois d'octobre 2010, vous me remettrez un document de cadrage, présentant d'une part un état des lieux sur la bientraitance et la qualité de service en établissements de santé et une synthèse des meilleures pratiques, et d'autre part une plateforme de propositions qui seront ensuite soumises au débat en région, selon des modalités que vous proposerez.

En effet, afin d'assurer une large participation des acteurs de terrain à cette réflexion sur la bientraitance et de la qualité de service en établissement de santé, vous assurerez l'organisation et l'animation de débats en région, au premier semestre 2011, qui se concluront par un grand colloque national au mois de juin, au cours de « l'année des patients et de leurs droits ».

Vous bénéficierez bien sûr, au cours de votre mission, de l'appui des services de mon ministère, et en particulier ceux de la direction générale de l'offre de soins.

Je vous prie, mesdames, monsieur, d'agréer l'expression de ma considération distinguée.



Roselyne BACHELOT-NARQUIN



2. TABLEAU DES RENCONTRES

MISSION MINISTÉRIELLE VISANT À PROMOUVOIR LA BIEN-ÊTRE

CALENDRIER DE RÉUNIONS DES 5 GROUPES DE RÉFLEXION 2010 Pour chaque groupe (G) il est prévu 5 réunions (R)

	G1 : Pilote M. Bressand (mb)		G2 : Pilote M. Chriqui-Reinecke (mcr)		G3 : Pilote M. Schmitt (ms)		G4 : Pilote M. Bressand (mb)		G5 : Pilote M. Chriqui-Reinecke (mcr)	
	Accueil et accompagnement du patient et de ses proches		Assistance dans les besoins fondamentaux comme la toilette les soins d'hygiène, le repas, l'aide à la mobilité		Consultations, examens, traitements et soins invasifs		Prévention et traitement de la douleur		Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches	
R1	Lundi 27 Sept. 10H-13H Salle 4243 20 av de Ségur	mb wb	Lundi 27 Sept. 10H-13H Salle 413/415 RDC 20 av de Ségur	mcr jb	Lundi 27 Sept. 14H-17H Salle 413/415 RDC 20 av de Ségur	ms jb	Lundi 27 Sept. 14H-17H Salle 4243 20 av de Ségur	mb wb	Mardi 28 Sept. 10h-13h Salle 4243 20 av de Ségur	mcr jb wb
R2	Lundi 4 Oct. 10H-13H PETIT SALON 14 av Duquesne	mcr wb	Lundi 4 Oct. 10H-13H SALON A 14 av Duquesne + 14H-17H Salle 5240 20 av de Ségur	matin : ms pf après-midi : mcr	Lundi 4 Oct. 14h-17h PETIT SALON 14 av Duquesne	mb pf	Lundi 4 Oct. 14H-17H SALON A 14 av Duquesne	ms wb	Mardi 5 Oct. 14h-17h Salle 4243 20 av de Ségur	mb wb
R3	Lundi 11 Oct. 10H-13H Salle 4243 20 av de Ségur	ms wb	Mardi 12 Oct. 10H-13H reporté au 18 Nov. matin + 18 Nov. après-midi	mb pf mcr	Lundi 11 Oct. 14H-17H Salle 4243 20 av de Ségur	ms pf	Lundi 11 Oct. 14H-17H Salle 413/415 RDC 20 av de Ségur	mcr wb	Lundi 11 Oct. 10H-13H Salle 413/415 RDC 20 av de Ségur	mcr pf
R4	Jeudi 21 Oct. 14H-17H Salle 413/415 RDC 20 av de Ségur	mb wb	Jeudi 21 Oct. 10H-13H Salle 4243 20 av de Ségur	mcr pf	Jeudi 21 Oct. 14H-17H Salle 4243 20 av de Ségur	mcr pf	Vendredi 22 Oct. 10H-13H Salle 4243 20 av de Ségur	mb wb	Mercredi 20 Oct. 14H-17H Salle 4243 20 av de Ségur	ms wb
R5	Jeudi 18 Nov. 14H-17H Salle 4243 20 av de Ségur	mb wb	Vendredi 19 Nov. 10H-13H PETIT SALON 14 av Duquesne	mcr pf	Vendredi 19 Nov. 10H-13H SALON A 14 av Duquesne	ms pf	Vendredi 19 Nov. 14H-17H SALON A 14 av Duquesne	mb wb	Vendredi 19 Nov. 14H-17H PETIT SALON 14 av Duquesne	mcr pf

Elèves Directeurs chargés de la restitution de chaque séance et des synthèses par groupe : **Walid Ben Brahim (wb)** et **Pauline Flori (pf)**, remplaçant **Juliette Bertrand (jb)**

Calendrier des autres dates de réunions à retenir pour les 3 pilotes, en plus du Mardi 5 Octobre (Présentation par la Ministre) :

- Comité de pilotage : **Vendredi 22 Octobre de 14h à 16h : SALLE** / **Vendredi 26 Novembre de 10h30 à 12h30 : SALLE 4243.**

- Briefing : pilotes (mb, ms, mcr), référents cabinet, rapporteurs (wb et jb) : **Mardi 28 Septembre de 14h à 17h : SALLE 4243.**



3. LISTES DES PARTICIPANTS PAR GROUPE

MISSION MINISTÉRIELLE VISANT À PROMOUVOIR LA BIENTRAITANCE
GROUPE 1 : "Accueil et accompagnement du patient et de ses proches"

Coordonnateur : Michelle Bressand : Michelle.BRESSAND@igas.gouv.fr

NOM Prénom	Fonction
BREMAUD Marie-Madeleine	F.F. Cadre Infirmier, Chambre Mortuaire Groupe Hospitalier Cochin Broca, Hôtel-Dieu, AP-HP
DESCHILDRE Dominique	Responsable relation avec les usagers CH de Béthune
ESCOBAR Sylvie	Infirmière Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve Saint Georges
FOURNIER Catherine	Infirmière, AP-HP, Hôpital Necker
KIENZLER Liliane	Personnel administratif Accueil Maternité Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve Saint Georges
LECLERC Geneviève	Directrice des Soins CH de Valenciennes
MENIER Laurence	Cadre Infirmier IFSI de Nevers
Professeur SERENI Danièle	Médecin Médiateur AP-HP Hôpital Saint-Louis
SILVENT-MADI Karima	DRH Groupe Korian
TOUCHARD Michel	Coordonnateur Général des Soins Centre Hospitalier les Murets
BEN BRAHIM Walid	Elève Directeur chargé de la restitution de chaque séance et des synthèses par groupe
BERTRAND Juliette	Elève Directeur chargé de la restitution de chaque séance et des synthèses par groupe
FLORI Pauline	Elève Directeur chargé de la restitution de chaque séance et des synthèses par groupe

MISSION MINISTÉRIELLE VISANT À PROMOUVOIR LA BIENTRAITANCE**GROUPE 2 : "Assistance dans les besoins fondamentaux : toilette, soins d'hygiène, repas, aide à la mobilité"**Coordonnateur : Martine Chriqui-Reinecke : martine.chriqui-reinecke@tonicplus.fr

NOM Prénom	Fonction
AUDOIRE Hélène	Cadre de Santé Formateur, IFSI, CHU Toulouse
BEAUMATIN Viviane	CS, Service de soins de Suite et de Rééducation, CHU Bordeaux
BOUGOUIN Jean-Marie	Directeur Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale Gérondicap, Yvelines, DSI
CARRÉ Catherine	Cadre de Santé, Equipe Mobile Gériatrie, Cadre Santé Formateur, CHU Angers
CHARRET Isabelle	Médecin (gériatre) Hôpital Croix Rouge Henry Dunant, Centres d'accueil de jour Croix St Simon Paris
CHAUMONTET Laëtitia	Psychosociologue, Service de prévention, Association Action Innocence France
COL Geneviève	CSS, Coordonnateur Qualité, Direction Qualité, Gestion des Risques, Évaluation, CHU Limoges
DARRACQ Patricia	IDE, GHU Henry Mondor Créteil
FRANCILLON Florence	Sage-Femme, CH Poissy-St Germain
FRANÇOIS Marie-Christine remplacée pour les dernières rencontres LEDROIT Christelle	CSS, CHU Angers Cadre Réanimation Médicale, CHU Angers
GUILLOIS Michèle	CSS, CHRU Lille
LE BIHANIC Evelyne	Puéricultrice
LIBERT Catherine	CSS, CHRU Lille
ROCHETTE Laurent	AS, GHU Henry Mondor Créteil
ROYER Nicole	Directeur des Soins, Coordonnateur Général des soins, CH Carcassonne
SCHUHL Christine	Rédactrice en chef, revue prof. Métiers de la petite enfance, Conseillère Pédagogique et formatrice
VERJANS Laurence	Directrice Centre d'Accueil de Jour Marie de Miribel Paris Ergothérapeute et Musicothérapeute
VIAUX-SAVELON Sylvie	Médecin PH, Service de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, GHU Pitié-Salpêtrière
BEN BRAHIM Walid	Elève Directeur chargé de la restitution de chaque séance et des synthèses par groupe
BERTRAND Juliette	Elève Directeur chargé de la restitution de chaque séance et des synthèses par groupe
FLORI Pauline	Elève Directeur chargé de la restitution de chaque séance et des synthèses par groupe

MISSION MINISTÉRIELLE VISANT À PROMOUVOIR LA BIENTRAITANCE
**GROUPE 3 : "Consultations, examens complémentaires, traitements et soins
invasifs"**

Coordonnateur : Dr Michel Schmitt michel.schmitt@ghca.fr

NOM Prénom	Fonction
APIOU Françoise	Comité des patients Institut Curie
BILGER Vincent	Directeur d'Etablissement Social (MECS) et CPFSE Délégué UNIFAF
CASAGRANDE Alice	Déléguée nationale qualité, gestion des risques et promotion de la bientraitance CRF 98 rue Didot 75 694 Paris Cedex 14
CAZIN Bruno	PH d' Hématologie CHU de Lille Vicaire Episcopal Vice Recteur de l'Institut Catholique de Lille
Chauptre Marina	Cadre de Santé MER Urgences et Interventionnel CHU Angers
DAVID Christel	MER Institut Curie
DOMATO Guillaume	Aide Soignant Hôpital Bretonneau 23 rue Joseph de Maistre 75018 Paris
JOURDREN Andrée	Représentant des familles de patients
LEBEE Christine	Assistante Sociale Hôpital Bretonneau 23. rue Joseph de Maistre 75018 Paris
LIGI Isabelle	Praticien Hospitalier Service de Médecine Néonatale Hôpital de la conception CHU Marseille
MICHEL François-Bernard	Professeur des Universités (Montpellier) Membre de l'Institut Membre de l'Académie de Médecine
MOSKOVITCH Sandrine	Secrétaire d'Accueil Hôpital Bretonneau 23 rue Joseph de Maistre 75018 Paris
OLLIVIER Liliane	PH Imagerie Institut Curie Présidente de la section « Droits du Patient » SFR
PARIS Anne	Sage Femme Cadre Hôpital Foch Suresnes
PERUCHO Pierre	PH Chirurgie Ambulatoire CH Perpignan
ROBINEAU Isabelle	Coordinatrice des formations universitaires Ecole Supérieure Montsouris 42, bld Jourdan 75014 Paris
SCHOUMAN CLAEYS Elisabeth	Professeur des Universités (Imagerie) Chef de Service (Hôpital Bichat) Présidente de la section « Management » de la SFR
VIZZARI Magali	Cadre MER MER d'annonce GHCA Colmar
WYTSZITC Estelle	IDE d'annonce Hôpital Tenon 4. rue de la Chine 75020 Paris

MISSION MINISTÉRIELLE VISANT À PROMOUVOIR LA BIEN-TRAITANCE
GROUPE 4 : "Prévention et traitement de la douleur"

Coordonnateur : Michelle Bressand : Michelle.BRESSAND@igas.gouv.fr

NOM Prénom	Fonction
ANNEQUIN Daniel	Médecin-anesthésiste, Hôpital Trousseau AP-HP
BLET Dominique	Médecin, Ouest Audois Polyclinique Montréal Carcassonne
BOISDENGHEIN Steve	Cadre Infirmier, IFSI Saint-Denis
BONNERY Anne-Marie	Directrice des soins, CH Narbonne
DELCOUR Véronique	Cadre Infirmière Anesthésiste, IGR
GUELER Catherine	Cadre Infirmier, IFSI/IFAS Saint-Quentin
JUBLIN Isabelle	Infirmière HEGP Paris
LADEGAILLERIE Geneviève	
LANCELOT Agnès	Aide-soignante, Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve Saint Georges
MONTARON Anne	Directrice des Soins, Institut Gustave Roussy Villejuif
ROBIN-SANCHEZ Nathalie	Directeur d'Hôpital, CHU Nantes
BEN BRAHIM Walid	Elève Directeur chargé de la restitution de chaque séance et des synthèses par groupe
BERTRAND Juliette	Elève Directeur chargé de la restitution de chaque séance et des synthèses par groupe
FLORI Pauline	Elève Directeur chargé de la restitution de chaque séance et des synthèses par groupe

MISSION MINISTÉRIELLE VISANT À PROMOUVOIR LA BIENTRAITANCE
GROUPE 5 : "Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches"

Coordonnateur : Martine Chriqui-Reinecke : martine.chriqui-reinecke@tonicplus.fr

NOM Prénom	Fonction
BITAUD Maryvonne	Directeur, Pôle Gériatrie, CHU Nantes
BLOCIER Mélanie	AS, GHU Henry Mondor Créteil
CONSTANTINIDÈS Yannis	Agrégé et Docteur en Philosophie, Département de recherche en Éthique, Université Paris Sud 11
DEVALOIS Bernard	PHAR, Chef de service, USP Puteaux (Paris)
DRAY Arnaud	Médecin, Urgences, Hôpital Ambroise Paré, AP-HP
DICHELÉ Anne-Marie	Psychologue, Unité Mobile de Soutien et de Soins palliatifs, CHRU Montpellier
FORCIOLI Françoise	Déléguée Régionale, ANFH Corse
GHIGNA Léo	IDE, GHU Henry Mondor, Créteil
GILLAIZEAU Dominique	Représentant des usagers, CHR Bordeaux
JAVEL Patrick	Coordonnateur, Réseau Respavie CSS, CHU Nantes
KALFA Marilyn	Médecin Chef, Hôpital Cité des Fleurs Diaconesses Courbevoie
MARCEROU Angèle	IDE référente douleur, Service Soins Palliatifs, Hôpital Joseph Ducoing Toulouse
NECTOUX Martine	Infirmière Clinicienne, Chargée de projet "Pratiques cliniques et développement professionnel", Observatoire National de la fin de vie Paris
QUINQUIS Marie-France	Association de bénévoles d'accompagnement "Rivages", Claire Demeure Versailles
SAINT-LÉGER Marie	Psychosociologue
SALAMAGNE Michèle	Médecin, Unité de Soins Palliatifs
SHILI Nouredine	Psychologue, Claire Demeure Versailles
TRÉBULLE Anne-Marie	Directrice des Soins, Maison Médicale Jeanne Garnier Paris
BEN BRAHIM Walid	Elève Directeur chargé de la restitution de chaque séance et des synthèses par groupe
BERTRAND Juliette	Elève Directeur chargé de la restitution de chaque séance et des synthèses par groupe
FLORI Pauline	Elève Directeur chargé de la restitution de chaque séance et des synthèses par groupe

MISSION MINISTÉRIELLE VISANT À PROMOUVOIR LA BIENTRAITANCE
GROUPE : "*Bienveillance et Laïcité*"

Coordonnateur : Martine Chriqui-Reinecke : martine.chriqui-reinecke@tonicplus.fr

NOM Prénom	Fonction
BILGER Vincent	Directeur Croix-Rouge Française Maison Henry Dunant, Maison d'enfants à caractère social , Centre de placement familial socio-éducatif
CHARLES Nathalie	Formateur et intervenant en école d'EJE à Paris
CHARRET Isabelle	Médecin (gériatre) Hôpital Croix Rouge Henry Dunant, Centres d'accueil de jour Croix St Simon Paris
DEVALOIS Bernard	PHAR, Chef de service, USP Puteaux (Paris)
GARO Cécile	Principale Adjointe, Collège Paul Bert Chatou
GILLAIZEAU Dominique	Représentant des usagers, CHR Bordeaux
GUEGUEN Catherine	Médecin Gynécologue
I-GONIDEC Chantal	Assistante Sociale
KALFA Marilyn	Médecin Chef, Hôpital Cité des Fleurs Diaconesses Courbevoie
KUHLMEY Yveline	Kinésithérapeute, Ostéopathe
MARCEROU Angèle	IDE référente douleur, Service Soins Palliatifs, Hôpital Joseph Ducoing Toulouse
MEMMI Michèle	Ingénieur
MITTON Sylvie	Avocat
PALLANCHER Christine	Directrice centres de formation spécialisés services à la personne et prise en charge des personnes âgées dépendantes
QUINQUIS Marie-France	Association de bénévoles d'accompagnement "Rivages", Claire Demeure Versailles
TRÉBULLE Anne-Marie	Directrice des Soins, Maison Médicale Jeanne Garnier Paris
VENTURA Claude-David	Directeur d'Hôpital Hors Classe, Chargé de Mission, Direction Générale de l'Offre de Soins, sous-direction des Ressources Humaines du système de santé
VICTOR-BELIN Nicole	Juriste, Conseil en stratégie pour les affaires publiques



4. LISTE DES MEMBRES DU COMITÉ DE PILOTAGE

MISSION MINISTÉRIELLE VISANT À PROMOUVOIR LA BIENTRAITANCE**LISTE DES MEMBRES DU COMITÉ DE PILOTAGE**

NOM Prénom	Fonction
D'AUTUME Christine	Inspectrice Générale des Affaires Sociales
BENATTAR Linda	Médecin Gériatre, à la direction du groupe de Maisons de Retraite ORPEA
BRESSAND Michelle	Infirmière, Conseillère Générale des Établissements de Santé
CASAGRANDE Alice	Croix-Rouge Française
COMPAGNON Claire	Auteur du rapport
CHRIQUI-REINECKE Martine	Psychologue Clinicienne, Consultante-Conseil
DE BORT Clara	Conseillère Technique, Cabinet de Xavier Bertrand
DEPAIGNE-LOTH Anne	HAS
DOUBLET Yves-Marie	Administrateur à l'Assemblée Nationale
FOURCADE Alexandra	DGOS, Mission usagers
FRERING Dominique	Directrice des Soins, Hôpitaux de Lyon
GHADI Véronique	HAS
JEAN Philippe	Directeur Adjoint, CH Pau
MICHEL François-Bernard	Professeur des Universités, Membre de l'Académie de Médecine
PÉOC'H Nadia	Cadre Supérieur de Santé, CHU Toulouse
POUCHELLE Marie-Christine	Ethnologue, Directeur de Recherche au CNRS
ROEHRICH Bernard	Directeur Général, CHU Tours
SAILLOUR Florence	FORAP
SCHMITT Michel	Médecin-Chef du Département d'Imagerie Médicale, Groupe Hospitalier du Centre Alsace
SERENI Daniel	Professeur de Médecine, Médiateur
VENTURA Claude-David	Directeur d'Hôpital hors classe, Chargé de Mission DGOS
BEN BRAHIM Walid	Elève Directeur chargé de la restitution de chaque séance et des synthèses par groupe
FLORI Pauline	Elève Directeur chargé de la restitution de chaque séance et des synthèses par groupe



5. COMPTES-RENDUS DES TRAVAUX RÉALISÉS LORS DE CHAQUE RENCONTRE PAR GROUPE AINSI QUE LES SYNTHÈSES

GROUPE 1 :

"ACCUEIL ET ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT ET DE SES PROCHES"

PILOTÉ PAR : MICHELLE BRESSAND

DATES DES RENCONTRES :

27/09/10 - 04/10/10 - 11/10/10 - 21/10/10 - 18/11/10

Mission « bientraitance », groupe 1
Réunion du 27 septembre 2010, 10h-13h
Compte-rendu

Présents :

- Michelle Bressand
- Geneviève Leclerc
- Laurence Meinier
- Sylvie Escobar
- Michel Touchard
- Walid Ben Brahim

Introduction :

Michelle Bressand présente la mission à partir de la lettre de mission qui a été adressée par la ministre le 27 juillet 2010. Explication de la composition des groupes, du rôle du comité de pilotage et de la composition des groupes.

La bibliographie présentée par Mme Peoc'h est distribuée aux participants, et Mme Bressand explique ce que les missionnaires attendent des groupes : trouver une définition de la bientraitance et identifier les pratiques qui favorisent la bientraitance, particulièrement dans l'accueil et l'accompagnement des patients et de leurs proches pour ce groupe.

Composition du groupe 1 et son évolution :

Mme Bressand explique comment elle a constitué ce groupe et un tour de table est engagé pour éventuellement l'étoffer :

- l'intégration du secteur psychiatrique paraît importante car les établissements de santé mentale ont une vision spécifique de l'accueil ;
- le groupe aurait pu être renforcé par un représentant de la formation des hôtesse d'accueil : un formateur spécifique à l'accueil physique et téléphonique des patients est proposé : il est acté que le groupe va tenter de joindre cette personne pour l'intégrer aux travaux ;
- l'importance de la présence d'un représentant d'un bureau du personnel est évoquée : en effet, le personnel de l'hôpital ne peut être bien traité que s'il est bien traité. La dimension managériale de la mission est discutée et la présence d'un représentant du personnel administratif est actée ;
- le groupe pourrait être enfin agrandi avec la présence d'un autre professionnel médical, en plus du médecin médiateur qui sera présent lors des prochaines réunions : la groupe tombe d'accord sur la sollicitation d'un chirurgien ou d'un anesthésiste et/ou d'un urgentiste ;
- la présence d'une infirmière d'accueil et d'orientation semble indispensable également.

Le groupe réfléchit ensuite aux auditions qu'il pourrait mener :

- l'audition d'un représentant du personnel mortuaire semble importante : le groupe pourra entendre le président de l'association nationale des garçons d'amphithéâtre, qui sera contacté ;
- les réseaux et associations partenaires de l'hôpital doivent aussi, selon le groupe, être entendus : il est suggéré d'entendre le responsable de la maison de usagers de l'hôpital psychiatrique « Sainte Anne », qui sera contacté ;
- la question de l'audition d'un responsable du brancardage est évoquée, mais le groupe s'entend finalement pour ne pas réaliser cette audition, qui serait possiblement mal vécue par la

personne entendue, les professionnels de santé présents dans le groupe seront les porte-paroles de cette profession.

Définitions et cadrage du sujet :

Le groupe évoque d'abord la notion d'accueil et d'accompagnement du patient et de ses proches ; la notion doit être cadrée : le groupe s'attachera donc à étudier le circuit de prise en charge du patient et de ses proches une fois entrés dans l'hôpital (même une entrée virtuelle par téléphone par exemple) jusqu'à ce qu'ils sortent.

Au cours de ce circuit, le groupe essaiera d'identifier les moments privilégiés, qui sont favorables à la bientraitance, et les instants critiques durant lesquels la bientraitance risque de ne pas être observée.

Le groupe a décidé de lister ces moments à risque :

- au sein des services d'urgence ;
- lors d'un décès ;
- lors de la facturation ;
- lors de l'accueil par le personnel ;
- lors de l'accueil téléphonique (exemple des standards automatiques) ;
- lors de la sortie (définitive ou temporaire) de l'hôpital ;
- lors de la prise en charge du patient par un étudiant (médical ou paramédical) ;
- lors de tout transport au sein de l'hôpital.

Concernant la définition de la bientraitance :

➔ le groupe a d'abord travaillé sur la définition de la maltraitance : la notion de maltraitance n'est pas toujours très claire, et il faudra être au clair avec les mots, pour bien savoir de quoi on parle.

➔ au contraire la bientraitance est une notion plus claire, en tout cas il est moins difficile d'en parler.

Le champ de la bientraitance est large : la bientraitance ne se limite pas aux soins stricto sensu, elle concerne aussi les repas par exemple. La définition ne peut pas non plus être nationale, elle sera propre à chaque catégorie professionnelle présente à l'hôpital.

Proposition d'une première définition : « avoir à l'esprit que j'ai le souci de l'autre, que je suis attentionné et que je souhaite aller au bout de ce que je dois faire ».

La définition devra être segmentée selon les catégories socioprofessionnelles. Les professionnels de santé concernés sont :

- les professionnels de l'accueil (secrétaire médicale, agent d'accueil...) ;
- les équipes soignantes : médecins, IDE, AS, ASH, autres paramédicaux ;
- équipes administratives : facturation, assistantes sociales, etc. ;
- personnels chargés du transport : transport internes ou compagnies d'ambulance privées ;
- personnels chargés de la gestion et de l'accueil du personnel (bureau du personnel) ;
- acteurs extérieurs chargés d'accompagner le patient : associations, représentants des cultes, etc.

La question de la permanence de l'accueil et de l'accompagnement, notamment la nuit et le weekend, devra être abordée.

Pour la prochaine réunion :

- les membres du groupe vont lire la bibliographie, prendre les contacts nécessaires à étoffer le groupe et réfléchir à une définition ;
- le rapporteur enverra les documents évoqués lors de la réunion.

Mission bientraitance – groupe 1

Réunion 2, le 4 octobre 2010, 10h-13h
Compte-rendu.

Présents :

- Martine Chriqui-Reineke ;
- Michelle Bressand ;
- Geneviève Leclerc ;
- Laurence Meinier ;
- Sylvie Escobar ;
- Michel Touchard ;
- Daniel Sereni ;
- Walid Ben Brahim.

Introduction :

Tour de table, présentation des membres et de Martine Chriqui-Reineke ;

Propos introductif : il y a une évolution culturelle vers une prise en compte plus importante de la bientraitance, mais il ne faut pas perdre de vue les risques de maltraitance.

Exemples de maltraitance vécus qui sont toujours d'actualité ; on doit s'inspirer des plans de bientraitance en faveur des PA, qui ont de l'avance sur le secteur sanitaire.

Exemple de Bordeaux : comité de pilotage (psdt CME, chefs service, cadres, représentants des usagers, IDE, psychologue du travail) étoffé car la bientraitance est l'affaire de tous, on ne doit pas attendre la fin de vie pour être bien traité.

1. Eléments de définition de la bientraitance :

Dimension managériale : comment motiver les cadres pour que les équipes soient motivées en faveur de pratiques bientraitantes. Ex de la radiologie : trop de personnes présentes au moment de l'examen.

Discussion sur le périmètre de la mission : milieu carcéral ?

Explication de la lettre de mission et des différentes dimensions de la mission : individuelle, collective, managériale, protection sociale des personnels.

Moments critiques : comment rester bientraitant dans des moments critiques ? C'est l'axe de réflexion aujourd'hui. On peut partir du parcours du patient : rdv, accueil, orientation service, pour identifier les instants critiques. Ne pas oublier la question de la signalétique.

Ne pas perdre de vue que la mission concerne la qualité de service : il faut balayer aussi ce qui ne touche pas directement les soins, ex de l'accueil avec la salle d'attente où il n'y a pas assez de chaises... Il faut également prendre le parcours du patient et identifier les moments critiques.

Le principe est que la définition est grossière car le malade est **vulnérable**, angoissé, sentiment d'être agressé : le discours doit être adapté, cela permet une compréhension des actes de la démarche, de la pathologie, et de s'assurer du niveau de réception de l'info pour éventuellement reformuler et adapter le discours (déjà dans la loi Leonnetti, cf. résultats des enquêtes satisfaction).

Il faut aussi tenir compte d'un élément prégnant : la concurrence, notamment avec le privé, dans le service public on perd le confort, alors que le privé sait le faire ;
Les conditions matérielles d'accueil sont enfin un élément important : il est essentiel que l'environnement spatial du patient respecte son confort, sa dignité, sa confidentialité (chambres à 1 lit) : attention aux recettes subsidiaires pour ce type de chambre.

2. Identification des pratiques favorables à la bientraitance et à la qualité de service

Arguments en faveur des pratiques bienvenues : le travail en équipe, il faut se reposer sur les vraies valeurs, valoriser l'expression de chacun dans leurs propres mots.

Ex de la mise en place d'un pôle, avec des habitudes ancrées, va à l'encontre des conceptions du chef et du cadre → management axé sur la qualité et partage de valeurs ; beaucoup d'énergie, de discussions, échanges nombreux, puis travail sur la notion de bientraitance. Chacun arrive à des définitions avec des valeurs connues : permettre prise en charge de qualité tout en respectant valeurs et droits des patients (dignité...).

La dynamique de pôle enclenchée sur le budget du pôle, choix fort pour former tous les agents, pilotage par un cadre et médecin pour mettre en œuvre et diffuser les pratiques bienveillantes. Tous les métiers sont représentés : regard sur les pratiques de la part de tout le monde, tout le monde a pu s'exprimer...

Proposition : ces gens du pôle sont prêts à venir exposer leur point de vue sur ce sujet.

Le groupe a convenu d'un préalable : règles incontournables politesse, respect, bienséance doivent être respectées ; et la **réciprocité** est vraie + se présenter identité professionnelle

3. Objectifs pour les établissements, les ARS et autres institutions pour favoriser la bientraitance et la qualité de service

La question de la bientraitance doit s'inscrire dans un projet d'établissement : ne doit pas s'arrêter au seuil du service d'accueil...

Si inscription dans un projet d'établissement : doit être le fil rouge, pas que dans le projet médical ou projet infirmier, la dimension financière est à prendre en compte, la question des effectifs également et la non maltraitance doit être maintenue à l'esprit. La formation des chefs d'établissement, des administratifs est aussi indispensable.

L'une des clés de la réussite : l'objectif de la bientraitance doit être un incontournable dans les objectifs de l'établissements et doit se retrouver dans tous les services de l'hôpital, les valeurs doivent être institutionnelles.

Question de la comparaison avec le privé également mérite d'être posée : on traite de la clientèle, qualité de service est une préoccupation alors que souci de l'équilibre financier.

Leviers : le clientélisme est un levier important, la situation est concurrentielle, donc il faut être opportuniste. La qualité de l'accueil a aussi une retombée économique importante car fidélisation importante donc les gens reviennent.

CF. les classements faits par les journaux etc.

4. Modalités de mise en œuvre dans les établissements de santé

Il y a une nécessité de communication et d'échange d'info : désamorcer la bombe de l'agressivité : dispositif qui permet d'aller au devant des familles, des accompagnants pour donner des infos pertinentes, fonction qui permet de fluidifier accueil...

Cf. agressions physiques des personnels par des personnes stressées qui ne savent pas (Mulhouse par exemple) → IDE ou AS, pas un ETP sur le poste, sélection sur capacité relationnelle et pédagogique importantes

Il faut une cohérence entre les acteurs qui interviennent dans la prise en charge : même discours qui doit être tenu par tous les soignants + faciliter échanges d'info

Sans forcément le borner aux soins : les à côtés qui préoccupent les familles (tv, téléphone, repas, ...)

Le personnel doit avoir le souci de transparence par rapport à ce qui est fait (actes...) pour la personne soignée.

La réflexion doit être poursuivie sur les accompagnants : création d'un lieu de vie pour les accompagnants, notamment dans unités soins palliatifs, maladies chroniques (hospitalisations longues et fréquentes) → lieu de bouffée d'oxygène, repos pour les accompagnants, partager leur charge émotionnelle ex : usld, néonats, soins palliatifs

La dimension culturelle : dans les formations initiales des professionnels à l'hôpital : méconnaissance de la culture de l'autre, source de conflit, d'agressivité, d'angoisse, pour les patients → sentiment de mauvaise prise en charge alors que pour les soignants ce sont des actes basiques et normaux.

Dans la phase d'attente du patient : dignité, confidentialité sont parfois oubliées pour des raisons matérielles : on ne peut pas tout changer mais si on les liste cela peut aider à faire avancer les choses car les conditions matérielles sont parfois difficiles à l'hôpital.

Accueil et accompagnement : rôle d'exemple du médecin à ne pas oublier en plus de l'exemplarité du manager... Traditions, styles, qui sont parfois admis en raison du savoir-faire, le critère « gentil » n'est pas pris en compte. Malgré tout il faut être exemplaire, même pour le médecin
Ex de frapper à la porte avant d'entrer.

Méthode : il y a des choses qui sont innées, la communication n'est pas une qualité donnée à tout le monde... Du côté médical, ce n'est pas simple de montrer cela comme une préoccupation, un besoin, un sujet digne d'étude.

Qualité contact n'est pas innée, formation parfois nécessaire... Standards automatisés : la question est abordée une nouvelle fois, erreurs d'aiguillage sont gênantes dans l'accueil du patient. Ambiguïté : évolution technologique qui entraîne un dysfonctionnement au niveau de l'accueil...

La question de l'informatisation du dossier patient doit être posée (cf. prochaine réunion).

Mission bientraitance – groupe 1

Réunion 3, le 11 octobre 2010, 10h-13h

Compte-rendu.

Présents :

- Michel Schmitt ;
- Marie-Madeleine Brémaud ;
- Geneviève Leclerc ;
- Laurence Meinier ;
- Sylvie Escobar ;
- Michel Touchard ;
- Daniel Sereni ;
- Catherine Fournier ;
- Liliane Kienzler ;
- Walid Ben Brahim.

Introduction :

Tour de table, présentations

Remarque : le pilotage alterné des groupes entraîne de la perte de temps et n'est pas la meilleure méthode pour avancer → certaines choses sont déjà dites, le groupe a déjà fait des propositions ;

Beaucoup de temps pour faire des propositions de définition, maltce/bientce... Mais il faut aller dans les choses très concrètes, propositions sur la gestion des enfants, gestion des morts et de leurs familles, des standards...

Articulation avec le rapport demandé par la HAS en janvier 2010 : rapport sur témoignages ce qui ne va pas dans les hôpitaux : on recense les problèmes, le travail d'aujourd'hui c'est la suite, faire des propositions concrètes. Articulation complète, pas d'action isolée.

Question articulation entre les groupes de la mission : le comité de pilotage sera chargé de faire cette articulation.

Dans les détails des propositions : ex de la formation spécifique à l'accueil, que mettre dans cette formation ? Il faut maintenant déterminer un contenu à cette formation + discussion autour des pistes de réflexion déjà données.

Identification des pratiques favorables à la bientraitance :

Quelles procédures pour gérer l'agressivité du patient :

- appel à la sécurité, procédure écrite ; dans 99% des cas en expliquant au préalable on désamorce ;
- dans le secteur psychiatrique : agressivité quotidienne, personnel formé systématiquement et système de tutorat, appel à renfort quand le patient devient ingérable : appel accueil, qui ventile la demande et porter main forte à l'équipe en difficulté → ces procédures seront transmises au groupe.
- sur des secteurs plus exposés, nécessité d'une formation plus spécifique sur la gestion des agressions (axe institutionnel, et maintenant axe des pôles), travail sur jeux de rôles... pour mieux

gérer l'agressivité quelle qu'elle soit (verbale, physique...). Cela concerne la psychiatrie et les urgences principalement + procédure institutionnelle pour tous les agents, déclaration accident du travail, EIG qui sera étudiée, rendez-vous à la médecine du travail et accompagnement si nécessaire + avertir secrétaire du CHSCT ;

- consultations maternité : consultations très longues, le système d'étiquettes est faillible quand l'info ne circule pas ; étrangers doivent être sur le territoire depuis au moins 3 mois pour bénéficier d'une prise en charge, donc pose problème, rôle de l'assistante sociale, mais impression que les soignants n'ont pas le droit de leur dire non... même si manque de places ;

Autres exemples :

- système de confirmation obligatoire 36h avant sinon rendez-vous annulé qui donne des résultats intéressants. Mais contre-exemple de tentative d'annulation mais bloqué au standard...

- standard téléphonique : hôtesse qui sont dans les salles d'attente, reçoivent tous les appels et repassent les appels dans les services, retour en arrière après mise en place standard ;

- automatique : contre car absence de fidélisation, source de difficultés pour le patient.

On ne peut pas dissocier la bienveillance des capacités de personnel et capacités de l'hôpital : sur accueil téléphonique, on ne peut pas avoir assez de personnel pour répondre à toutes les demandes, il faut être réaliste : utilisation d'Internet ? Mais portion limitée de gens qui peuvent l'utiliser.

Objectifs pour les établissements, les ARS et les structures nationales ;

Objectifs en matière de fonctionnement des services :

- ex dame 90 ans qui arrive : fracture du fémur, hospitalisation en orthopédie, transfert SSR, phlébite, embolie pulmonaire, morphine à haute dose → transfert car difficultés respiratoires, saturation pas bonne, surdosage morphinique ; orthopédiste pas joignable pendant 2 jours et finalement prise en charge à 20h : parole de la famille : « ne sert à rien de bien s'occuper des malades dans votre service si le reste ne suit pas ». Dans un service, l'amélioration de la prise en charge se fera par des petites choses, mais on est obligé de le dire pour bien faire + il faut que **tout le service aille dans le même sens.**

- problème du téléphone : les gens ne savent pas forcément se servir d'un portable → mais l'utilisation des lignes fixes pose des problèmes de logistique : interventions pas assez rapides ou impossibles certains jours (dimanche par exemple...).

Le soin n'est pas uniquement la technique, l'environnement compte aussi. Pour améliorer les choses, il faut que le patient et sa famille soient au courant des règles du service et de l'établissement : les renseignements doivent normalement figurer dans les livrets d'accueil.

Les droits et devoirs des patients :

Réflexion sur les droits et devoirs des patients : à faire ? Les droits sont évidents, les devoirs moins : respect du personnel, des horaires, annuler un rendez-vous... Certains disent que le patient n'a pas de devoir car il est en situation de faiblesse. On pourrait aller jusqu'à la charte des droits et des devoirs du patient.

Ex : attente de greffe on doit signaler tout changement de numéro.

Il y a des devoirs des patients, même sur le plan moral : les patients sont comme tous les citoyens, bénéficiaire d'un système de solidarité nationale (curatif et préventif), donc sur le plan moral il

n'est pas gênant de donner des devoirs au patient. Quand les personnels sont formés, cela facilite les choses pour le patient qui est accueilli : la qualité de l'accueil facilite les choses... En bref on peut l'appeler différemment (ex attitude respectueuse des personnels et des règles) mais cela revient au même : le patient a des devoirs.

Difficulté avec les patients étrangers : attitude offensive pour rentrer dans le système, alors qu'on peut s'attendre à une attitude plus discrète. Que fait-on d'une personne avec un cancer et un visa touristique ? Question éthique qui se pose, en général l'hôpital le paie. Insistance un peu forte qui est dure pour le personnel et difficile à gérer → il y a donc des devoirs pour les usagers et leurs familles.

Concernant les questions culturelles : xénophobie, racisme : de la part du personnel c'est intolérable, mais ça l'est tout autant de la part des patients et de leurs familles.

Exemple des chambres mortuaires : le même exemple des étrangers est repris, dans le box d'accueil, les gens arrivent et imposent leur religion et leurs rites. Même si les règles sont strictes et non négociables, ils font le forcing pour venir.

Psy : usager a des devoirs, respect de l'autre, du règlement, du soignant, de l'institution.

Objectifs en matière de gestion des flux de patient et des services :

Gestion des patients dans un temps court : consultations en amont, hospitalisations plus rapides → c'est la planification et la préparation en amont qui permet une prise en charge condensée, plus facilement gérable.

Est-ce le temps de transmission avec équipe pluridisciplinaire pour parler de chaque patient et chaque cas qui pose souci ? Pas forcément le cas en chirurgie, même si le temps de transmission est toujours trouvé + projet de dossier patient informatisé. Continuité du personnel car pas forcément d'intérimaires, gestion du temps dépend d'une organisation, qui doit intégrer le temps de transmission, qui est indispensable.

Dossier informatisé : orientation de tous les établissements, pour le soin, la prescription, malgré cela **transmission orale indispensable, et le sera toujours.**

Attention personnel intérimaire : il y en a souvent quand même, et cela pose problème car c'est une prise en charge par des gens qui ne connaissent pas les patients et le service...

Problème de la gestion pour les cadres : cf. autres groupes et remarques sur la difficulté du travail du cadre. Marginal pour le groupe : réunions de transmission organisée par le cadre, rencontre avec le personnel de façon régulière pour dire les choses et avancer. Cas où il n'y a jamais de réunions de service... Manque de temps d'échange humain pour développer solidarité qui permet de se sentir bien dans son travail.

Il faut aussi dire ce qui va bien et pas seulement ce qui ne va pas.

Modalités de mise en œuvre des objectifs :

La communication :

La communication est fondamentale : quand on prend en charge quelqu'un et qu'on lui donne les éléments de compréhension de sa situation, l'inquiétude diminue, les agressions du personnel devront donc diminuer → ex du personnel dédié qui communique aux patients l'état

d'avancement de leur cas, c'est une IDE car formée aux soins donc plus value dans l'explication...

Fiche de poste : cf. ex de Valenciennes, la fiche de poste sera diffusée.

- Communication par le journal interne, un article sur une fonction, une compétence particulière.

La valorisation du personnel et de leur travail :

- Les pratiques avancées : il faut favoriser l'émergence de nouvelles compétences et les accompagner : ex d'avoir des personnes ressources pour une thématique, qui sont identifiées pour l'ensemble de l'établissement + une journée travail thématique, journée institutionnelle, posters, manifestations spécifiques → reconnaître et partager une compétence reconnue

Ex du CH de Valenciennes : campagne de communication puis découverte de ces compétences nouvelles même par le corps médical ;

- Le chef de service doit parfois parler autrement, avoir du respect pour le personnel, notion d'exemplarité ; prise en charge des IVG et refus initial de la patiente : prise à part dans un autre bureau, discussion avec elle pour améliorer les conditions de prise en charge : reconnaissance du temps passé avec le patient est nécessaire ;

- Connaissance et reconnaissance du travail et de la charge de travail de l'autre : pas forcément technique, pas forcément mesurable mais est essentiel donc doit être reconnu ;

- Donner un nom à la fonction, en plus du nom du grade, très important pour la reconnaissance ;

- Lorsque sont organisés des congrès ou des journées professionnelles : aider les équipes à présenter leurs travaux lors de ces manifestations ;

- permettre accès à la formation et que la formation soit valorisée une fois effective, autant pour la personne que pour l'institution → ex pour les cadres de santé, il est demandé d'aller jusqu'au master pour suivre l'enseignement, mais pas forcément les moyens de le faire (fait sur le temps personnel...) ; + accompagnement plus largement de l'institution vers l'universitarisation ; autre exemple des avancées technologiques pour les professionnels des labos ;

- avoir des retours sur des expérimentations pour l'industrie pharmaceutique qui ont été faites par des IDE dans des services donnés → inclure les soignants dans une mission, leur travail ne s'arrête pas à la fin du service, demande avis, valorisation par nouvelles tâches ce qui les fidélisera également + avoir le retour de ce qui va bien aussi (questionnaires patients) ;

Evaluation de la satisfaction du personnel :

- urnes fermées ;

- volet social du développement durable : dans ce cadre étude personnel sur le ressenti au travail envisagée ;

Management :

Sujet des tensions dans l'équipe soignante : ressenti fort de ces tensions par les patients ou leurs familles.

- Pb des médecins qui ne sont pas joignables par les familles, notamment le dimanche après-midi... il faut prendre rendez-vous alors que la semaine ils travaillent. On revient au problème

des devoirs : il ne peut pas y avoir un médecin tout le temps, normalement affichage doit suffire, il faut communiquer à la famille.

- conflit : médecins avec secrétariat, médecin ne peut pas répondre, prise message, mais rappel à la suite... Conflits et incompréhensions. Le manque d'informations est la cause majeure de conflits ;

Idée de « communauté soignante » : tout le monde (médecins, IDE, AS, ASH, secrétaire...) porte le patient dans son projet de soin, si un maillon lâche tout lâche, chacun a sa place et chaque place a son importance. Rôle et positionnement du médecin sont importants : pour être chef de pôle il faut au-delà de la formation initiale, formation en management initiale et continue.

Système est de plus en plus structuré, niveau d'une PME, il faut être formé pour diriger ce genre de service, et les cadres ont été plus choisis sur ces compétences managériales que les médecins chefs de pôle.

Qualité communication et management sont quand même un peu innées.

Développer le sentiment d'appartenance : si les gens ne vont pas trop bien, on réunit le personnel pour écrire les valeurs de soins, les conduites évitables, et faire une charte → cela fusionne les gens et donc sentiment d'appartenance plus fort.

Groupe 1
Réunion 4, 21 octobre 2010, 14h-17h
Compte-rendu

Maison des usagers Ste Anne

Maison des Usagers (mdu) : une seule facette de la bientraitance, notion émergente avec la certification, pousse les professionnels de santé (PS) à s'investir.

5 Axes :

- info des patients : sur les horaires, fléchage service ;
- lutte contre épuisement professionnel : aider les PS à parler de leurs pratiques et poser leurs questions ;
- implication du patient et de son entourage dans les soins : éducations thérapeutiques, écoute famille, tutorat, mdu ;
- Dimension institutionnelle : plateforme éthique, groupe qualité ;
- définir les typologies des risques de maltraitance, outil à détailler.

C'est la certification qui a permis de faire avancer les choses

Ateliers réflexion éthique et soins : en formation continue, ouvert à tous les soignants : sensibiliser les soignants aux concepts philo (pas un cours de philo) ; participants doivent amener des situations cliniques, pendant lesquelles on a eu un dilemme éthique. → taux participation : le début donc pas beaucoup de gens... thèmes abordés : intro des nouveaux droits des patients, comment donner les soins.

Quelle évaluation : tous les participants ont trouvé cela riche, mais ne règle pas la question des conséquences sur la pratique concrète dans un service, comment passer de l'individuel au collectif ?

Mise en place d'une plateforme éthique : après auditions, plateforme 50% établissement et 50% extérieurs (philo, pjj, aumônier) : plateforme saisie sur des dilemmes : réflexion sur la pratique. Ex refus de soins somatiques sur les pathologies psy...

Un groupe de travail bientraitance/maltraitance, revue de littérature et recensement des outils car beaucoup de choses dans le secteur médicosocial. Réécriture des procédures de signalement internes et externes car les textes sont mal connus pour mise à jour des connaissances + kit d'auto évaluation des pratiques professionnelles : testé dans quelques services, fait l'objet d'une réunion d'équipe par la suite après réflexion personnelle de chacun.

→ diffusion à tout le monde, y compris aux médecins très bientôt

Doit aussi servir (croisé avec les EIG et CRUPCQ) à lister les facteurs de risque : liste déjà en cours de réalisation.

Interrogations sur le respect du droit des patients : améliorer la connaissance du droit des patients par les soignants = formation d'une équipe de formateurs et prg de formation expresse aux droits des patients.

Réflexion idem aux Murets : pas possible car trop loin des transports etc. donc pas applicable partout... → peut être en créer une dans la ville ?

Gestion des assos au sein de l'hôpital :

Les associations ne font pas assez remonter : le dialogue doit être fait au niveau des services ; les assos ont leurs habitudes, elles travaillent directement avec les PS.

Causes des plaintes : beaucoup de problèmes relationnels, les gens ne sont pas contents car manque de respect : bonne moitié concerne cela, défaut d'info sur la prise en charge, on ne sait pas comment ni quand on va être pris en charge, ce qui va leur arriver, temps d'attente, etc. → rôle de l'IAO ? Avoir un interlocuteur pour désamorcer les situations : le fait d'avoir un cadre administratif cela s'apaise, explications des procédures, enquêtes, ça désamorce. Ex d'un hôpital à Amsterdam où un administrateur de garde passe dans les urgences tous les 1/4d'h pour s'assurer que tout se passe bien : possible ?

A-t-on besoin d'un interlocuteur de plus alors que c'est aussi le rôle des soignants... Mais ex de Béthune, pas de dérive car intervention exceptionnelle et les services doivent se justifier quand il y a une intervention. Attention à ne pas se reposer sur les équipes mobiles, mdu ou autres structures parallèles au lieu de s'en occuper soi-même... Quand on a mis en place ces équipes mobiles on disait qu'on aurait gagné quand plus besoin de ces équipes car on devait diffuser la culture douleur à l'hôpital... Aujourd'hui c'est le contraire, chacun garde sa science et pas de diffusion de cette culture...

Question de l'appropriation par les médecins : en général d'autres priorités et croulent sous les autres procédures. Il faut une écoute de la part de l'encadrement et des médecins.

Du côté administratif : comment développer la bienveillance autrement que du côté soignant ? ex de facturation : agent de l'hôpital tué en quittant son lieu de travail pour son domicile, funérailles passées, le lendemain facture du smur est arrivée → interpellé sur la facturation qui arrive très vite. Ex des lettres de rappel, ou encore des CR de consultation ou d'opération qui sont envoyés alors que la personne est décédée.

Pb brancardage : problème de recrutement, de turn-over, de qualité → pb commun à beaucoup d'établissements, notamment pas monoblocs : sols pas adaptés, ascenseurs, méconnaissance et non formation des agents vis-à-vis de la pathologie, méconnaissance de la personne qui est transportée. Ex de personnes homonymes, le brancardier s'est trompé de personne... → question de la formation des brancardiers devra être abordée. Période du brancardage est à risque.

Cuisines : questionnaires satisfaction, on a des problèmes de stationnement, repas froids ou quantité insuffisante → moments importants et privilégiés dans la vie du patient, une fois la phase aigue passée.

Repas en salle à manger : difficile de faire une présentation correcte...

Pb des médicaments délivrés et la DCI, méfiance envers les prescriptions et vérification que c'est le bon médicament... Infos sur le médicament sont accessibles dans les pharmacies mais pas à l'hôpital ! Délivrance aux heures de l'hôpital, problèmes du doublon avec leurs propres médicaments... Conditionnement des médocs : le malade doit pouvoir voir ce qu'il prend, il faut un emballage dans la mesure du possible.

Question du bruit : chantiers, travaux, question récurrentes... → chambres presque insonorisées ?

Approche de la présentation :

- freins, au début ou à la fin ? Il faut les identifier... Petite caricature de la journée d'un patient à l'hôpital qui n'a pas de chance → identifie toutes les phases de risque. Pas une bonne idée pour les femmes...

- définition bientraitance : intégrer la définition d'un établissement bientraitant → qui a identifié tous les obstacles à la bientraitance.

- données objectives : problème c'est qu'il n'y a pas de données scientifiques : tentative de récupérer des données de l'AP, sondage HAS, etc.

- recherche sur la bientraitance : paramédicaux ou médecins, ministère ou ARS peuvent lancer des appels d'offres avec des budgets fléchés. Important de dire qu'on met des moyens, pour que les choses soient mises en place concrètement...

Problème accueil et compréhension : besoin d'interprète, que les gens soient formés en fonction de la population de l'hôpital.

Accueil : il faudrait du turnover, la bonne info, payés pour ça, et ont des moyens pour faire la bonne prestation de service.

Synthèse des travaux du groupe 1 Accueil et accompagnement du patient et de ses proches
--

Personnes ayant contribué aux travaux du groupe 1 :

- **Marie-Madeleine Brémaud**, cadre de santé, chambre mortuaire, groupe hospitalier Cochin-Broca-Hôtel-Dieu (75) ;
 - **Aude Caria**, psychologue, responsable de la maison des usagers, établissement public de santé mentale de Sainte-Anne (75) ;
 - **Dominique Deschildre**, attaché d'administration hospitalière, responsable département de relation avec les usagers, Centre hospitalier de Béthune (62) ;
 - **Sylvie Escobar**, infirmière diplômée d'Etat, service de médecine et pneumologie, centre hospitalier intercommunal de Villeneuve Saint Georges (94) ;
 - **Catherine Fournier**, infirmière diplômée d'Etat, service de transplantation rénale, hôpital Necker (75) ;
 - **Liliane Kienzler**, agent d'accueil téléphonique, service de gynécologie obstétrique, centre hospitalier intercommunal de Villeneuve Saint Georges (94) ;
 - **Geneviève Leclerc**, directrice des soins, centre hospitalier de Valenciennes (59) ;
 - **Yvette Le Querré**, cadre de santé, chambre mortuaire, hôpital Européen Georges Pompidou (75) ;
 - **Laurence Meinier**, cadre de santé, Institut de formation en soins infirmiers, Centre hospitalier de Nevers (58) ;
 - **Daniel Sereni**, professeur de médecine, médiateur médical, hôpital Saint-Louis (75) ;
 - **Karima Silvent-Maadi**, directrice des ressources humaines, groupe Korian (75) ;
 - **Michel Touchard**, directeur des soins, établissement public de santé mentale des Murets (94).
-
- **Michelle Bressand**, Conseiller générale des établissements de santé ;
 - **Martine Chriqui-Reineke**, psychosociologue,
 - **Michel Schmitt**, radiologue,
 - **Association EHESP Conseil** (compte-rendus et synthèse).

Eléments de cadrage :

➤ Champ du sujet :

Le thème traité dans ce groupe est **l'accueil et l'accompagnement du patient et de ses proches** : cela implique de se préoccuper de toutes les étapes du parcours patient et de ses proches au sein de tous les établissements de santé, y compris les établissements publics de santé mentale.

➤ Méthodologie :

La réflexion a donc été enrichie par deux schémas synthétiques de parcours « standard » du patient et de ses proches à l'hôpital, en hospitalisation et en consultation.

Ces schémas identifient des **étapes critiques**, pour lesquelles il y a un risque de rupture de la politique de bientraitance mise en place, tant pour les patients que pour leurs proches.

Ces étapes critiques apparaissent notamment lorsque le **contexte de prise en charge du patient est modifié**, par exemple quand plusieurs équipes ou secteurs se relaient dans le parcours de soins du patient.

Par ailleurs, l'analyse du parcours patient a montré que **l'efficacité des secteurs logistiques, techniques et administratifs** est un atout supplémentaire pour permettre aux équipes de centrer toute leur attention sur les personnes avec lesquelles elles sont en prise directe.

Enfin, des situations critiques ont été identifiées lorsque **l'entrée** (amont) et **la sortie** (aval) n'ont **pas été suffisamment anticipées**.

Exemples : l'arrivée en urgence (situation la plus critique) ; l'arrivée d'un patient non prévu en consultation ; la sortie non programmée, précipitée ou non accompagnée, notamment dans une perspective de continuité des soins.

Proposition de définition :

Le groupe souhaite dégager une **définition de la bientraitance adaptée et compréhensible par tous les acteurs** des établissements de santé, c'est-à-dire par les professionnels médicaux et paramédicaux, par les agents logistiques, techniques et administratifs, mais aussi par les patients et leurs proches.

Ainsi, l'approche trop conceptuelle étant écartée, il importe de prendre en considération :

- les diversités de niveau de formation et de qualification des personnels de l'établissement ;
- le « *turnover* » important des personnels dans les établissements, une définition assimilable rapidement s'impose ;
- les difficultés à trouver du temps pour la formation continue, ce qui ne permet pas d'avoir un niveau homogène de connaissance de la bientraitance et de ses enjeux.

Pour le groupe, être bientraitant c'est donc « ***agir en ayant constamment le souci du bien être de l'autre*** ».

Cette définition, une fois adoptée et assimilée par tous les acteurs des établissements de soins, leur permettra de **s'impliquer dans la mise en œuvre de la politique de bientraitance**. Elle pourra être enrichie, complétée, selon les expériences et les formations de chacun.

C'est donc l'établissement dans son ensemble qui est concerné par la prise en charge du patient et de ses proches, nous pouvons ainsi parler de qualité de service.

Éléments de réussite de la politique de bientraitance :

Le travail de réflexion du groupe s'est ensuite orienté vers le **contexte et les pratiques favorables à la bientraitance**, comme autant d'éléments de réussite de la mise en place d'une politique bientraitante à l'hôpital. Au cours de cette réflexion, ont été identifiés des facteurs favorisant et des facteurs bloquants. **La perception de ces facteurs est indispensable** à la mise en œuvre d'une politique de bientraitance dans les établissements de santé.

➤ Facteurs bloquants :

1. Dimension managériale et ressources humaines

Le premier facteur identifié se rapporte aux effets de la **politique de relations humaines** sur les personnels.

Le groupe retient que le personnel des établissements de santé doit être **respecté, considéré et valorisé** afin d'intégrer au mieux les objectifs de bientraitance.

L'encadrement médical, paramédical et administratif doit avoir un **rôle d'exemplarité** vis à vis du personnel, afin que celui-ci soit à son tour bientraitant envers les patients et leurs proches.

C'est ensuite la **mauvaise répartition de la charge de travail** qui a été soulevée en tant que facteur bloquant : une répartition déséquilibrée (notamment la nuit ou les week-ends) ne favorise pas la mise en œuvre d'une politique de bientraitance dans ces moments de surcharge.

La **dimension disciplinaire** est aussi évoquée par le groupe, dans le sens où le sentiment d'impunité dans certains cas de maltraitance ne contribue pas à promouvoir la bientraitance dans les établissements de santé.

Enfin, la **question des attitudes du patient ou de ses proches** envers le personnel a été abordée. En effet, les agents sont parfois confrontés à des situations dans lesquelles le patient ou ses proches sont agressifs, tant verbalement que physiquement. Il est alors difficile pour eux de développer une attitude bientraitante face à ces comportements.

2. Dimension stratégique et organisationnelle

Dans une optique plus stratégique, le groupe a mis en avant la difficile adéquation entre obligations de service public d'une part et environnement concurrentiel d'autre part, lequel encourage à améliorer la qualité de service. Ce contexte ne favorise pas toujours la mise en œuvre d'une politique de bientraitance.

C'est ensuite **l'absence de dynamique de certains pôles d'activité** qui a été pointée comme facteur bloquant : lorsque la politique de la bientraitance n'est pas portée par l'encadrement (médecins et cadres paramédicaux), elle est difficile à mettre en place sur le terrain.

Le groupe a également insisté sur la mise en place croissante des standards téléphoniques automatisés, qui risque de devenir un facteur bloquant. En effet, les patients et leurs proches peuvent être déstabilisés et mal orientés du fait de l'utilisation de ce type de technologie.

Enfin, l'obstacle majeur de **la mauvaise circulation ou du défaut d'information** a été fortement relevé, que ce soit :

- entre le patient et le soignant (relation réciproque) ;
- entre les équipes soignantes, notamment dans le cas du transfert de patient d'un service à un autre ;
- entre les équipes soignantes et les agents logistiques ou administratifs.

➤ Facteurs favorisants :

1. Dimensions managériale et ressources humaines

Dans la dimension managériale et ressources humaines, le premier facteur favorisant est la **politique de formation** : lorsque tous les agents sont formés à l'accueil, la bientraitance dans son volet « accueil et accompagnement » est alors plus ancrée dans les pratiques.

Le **renouvellement des équipes**, sans être trop fréquent, suscite le questionnement des pratiques et l'enrichissement de la compétence des professionnels.

Enfin, l'investissement dans une politique majeure d'**amélioration des conditions de travail** est un facteur clé de la réussite managériale de la politique de bientraitance.

2. Dimensions stratégique et organisationnelle

Dans ces dimensions, le premier facteur favorisant identifié est celui de la **dynamique d'établissement** à enclencher. La **bienveillance**, selon le groupe, doit être mise en œuvre d'abord à l'échelle de l'établissement : elle doit être inscrite comme **objectif stratégique** dans le projet d'établissement et toutes ses déclinaisons.

La culture de la bienveillance doit aussi être **portée au niveau des pôles d'activité** par l'encadrement (médical et paramédical), ce qui favorise sa diffusion aux équipes.

La **présence d'un agent identifié**, notamment dans les services d'urgence, qui explique l'état d'avancement de la prise en charge au patient et/ou à ses proches est aussi considérée comme un facteur positif. Par ailleurs, la possibilité de **rencontrer un responsable administratif** en cas de réclamation est le complément nécessaire à la présence d'un agent identifié.

La mise en place **d'espaces d'échanges** (entre les équipes et avec les autres professions) est aussi l'une des clés de la réussite d'une politique de bienveillance. Que ce soit sous la forme d'ateliers de réflexion éthique, de plateforme éthique, ou d'échanges sur des retours d'expérience, ces lieux d'échanges et de débat ont été identifiés comme éléments favorables.

La mise en place de **procédures de gestion de l'agressivité** permet également de favoriser la culture de la bienveillance dans les établissements de santé. En effet, le fait d'avoir des outils ancrés et solides pour répondre aux violences physiques ou verbales dont les personnels sont parfois victimes permet de les rassurer et de les protéger.

Enfin, le fait que les établissements de santé soient situés dans un **environnement concurrentiel** est aussi un facteur favorisant la mise en place d'une politique de bienveillance et de qualité de service. C'est cette **qualité de service** qui construira **l'image de marque** de l'établissement vis-à-vis de ses futurs patients, et fidélisera la population sur un territoire donné.

Objectifs et modalités de mise en œuvre :

OBJECTIFS POUR LES ETABLISSEMENTS DE SANTE

Cinq objectifs sont proposés :

Objectif n°1 :

Consacrer la bienveillance et qualité de service comme un objectif stratégique

➤ Mise en œuvre :

- inscrire cet objectif dans le **projet d'établissement**.

Objectif n°2 :

Mettre en place une politique de bienveillance qui repose sur un socle de valeurs communes à toute la communauté hospitalière et qui soit lisible, compréhensible et assimilable par tous.

➤ Mise en œuvre :

- **auditer tout le parcours du patient et celui de son entourage**, pour identifier les moments critiques de la bientraitance (cf.schémas en annexe) ;
- **identifier un responsable de la politique de bientraitance**, dans le cadre de la politique Qualité au sein de l'établissement ;
- **adapter les locaux à cette politique** : de l'aménagement des parkings au confort des chambres, en passant par les revêtements des couloirs et la signalisation, toute l'architecture de l'hôpital doit intégrer une dimension bientraitance ;
- **s'assurer** que le **système d'information** garantisse une transmission juste et en temps voulu de toutes les données médicales, sociales, administratives ou autres qui concourent à la qualité de la prise en charge ;
- mettre en œuvre un **plan de communication** à l'intention des patients et du personnel ;
- réhabiliter les **règles de politesse**, de respect, de bienséance.

Objectif n°3.

Faire en sorte que tous les personnels de l'établissement (médicaux, paramédicaux, logistiques, techniques et administratifs) soient impliqués et investis dans cette politique de bientraitance.

➤ Mise en œuvre :

- mettre en place un **plan de formation axé sur la qualité**, avec un volet bientraitance, accessible à tous les personnels ;
- favoriser la **cohésion dans la mise en œuvre par une équipe** : nécessité de restaurer l'entraide entre les personnels dans la réalisation de l'objectif ;
- définir des règles de mise en œuvre différentes selon les **spécificités des services**.

Objectif n°4.

Evaluer les pratiques de bientraitance.

➤ Mise en œuvre :

- recueillir l'avis des patients et du personnel sur la politique de bientraitance de l'établissement.

Objectif n°5.

Conserver la lutte contre la maltraitance comme un objectif majeur pour les établissements.

OBJECTIFS POUR LES AUTORITES NATIONALES ET REGIONALES

Trois objectifs ont été identifiés :

Objectif n°1.

Définir des standards d'établissements bientraitants.

➤ Mise en œuvre :

- s'appuyer sur les **critères de certification existants** (HAS) et les faire évoluer afin de pouvoir évaluer le niveau de bientraitance et de qualité de service d'un établissement de manière plus fine.

Objectif n°2.

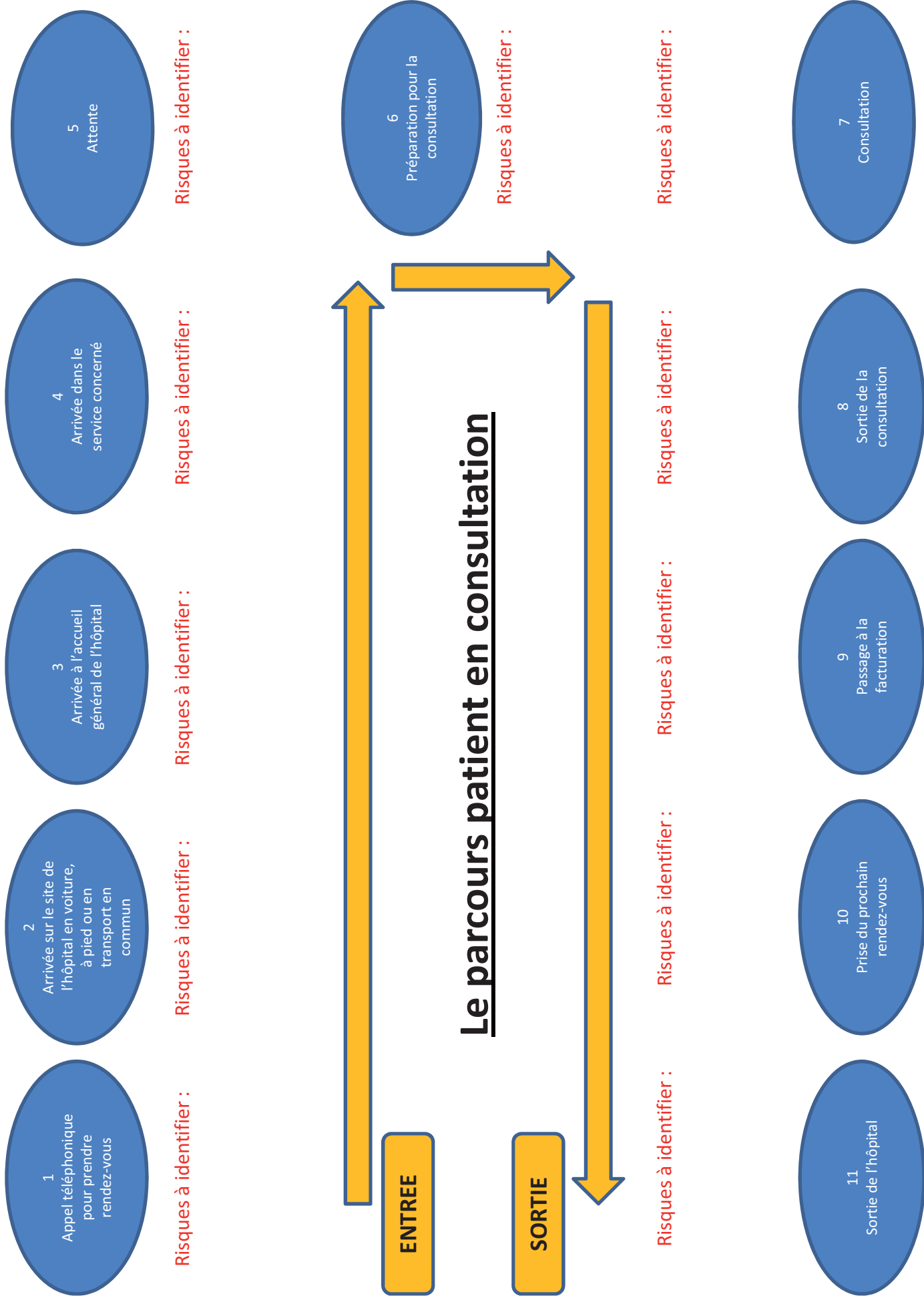
Favoriser les recherches scientifiques dans le domaine de la bientraitance.

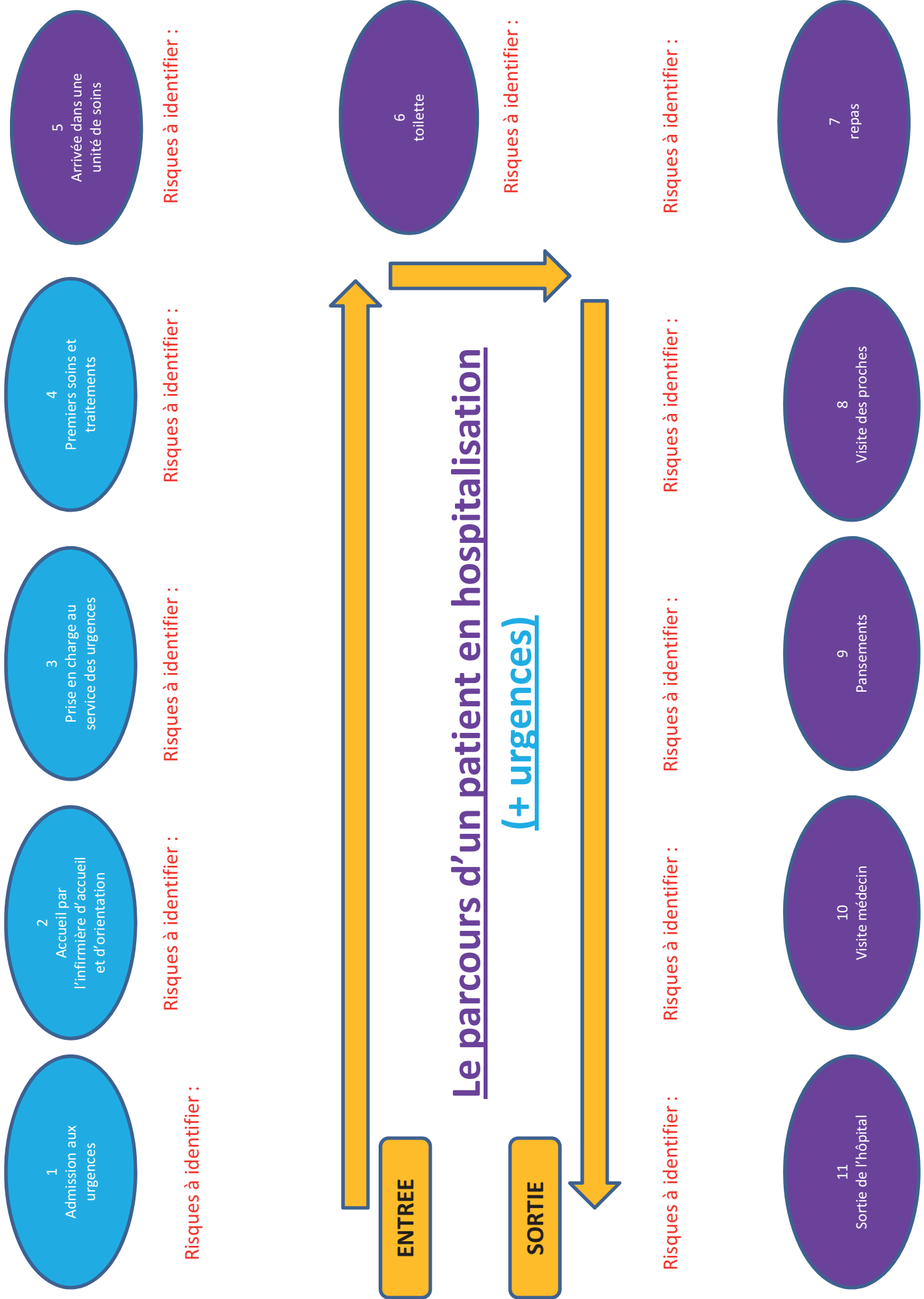
➤ Mise en œuvre :

- consacrer certains programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) au thème de la bientraitance.

Objectif n°3:

Limitier la multiplication des textes réglementant la bientraitance. La superposition des textes est un obstacle à la lisibilité de la politique en la matière.





GROUPE 2 :

**"ASSISTANCE DANS LES BESOINS FONDAMENTAUX COMME LA
TOILETTE, LES SOINS D'HYGIÈNE, LE REPAS, L'AIDE À LA MOBILITÉ"**

PILOTÉ PAR : MARTINE CHRQUI-REINECKE

DATES DES RENCONTRES :

27/09/10 - 04/10/10 - 21/10/10 - 18/11/10 MATIN ET APRÈS-MIDI - 19/11/10

Groupe 2 : Assistance dans les besoins fondamentaux : toilette, soins d'hygiène, repas, aide à la mobilité Lundi 27 septembre 2010

Coordination : M. CHRIQUI-REINECKE

Rapporteur : J. BERTRAND

Présentations :

- ❖ Hélène Audoire, IFSI Toulouse
- ❖ Sylvie VIAUX SAVELON, Médecin pédopsychiatre à la Pitié
- ❖ Isabelle CHARRET, médecin gériatre, travail sur différentes formations comme la validation, l'écoute active, l'humanité
- ❖ Catherine CARRE, anciennement Cadre supérieure de santé en équipe mobile de gériatrie, aujourd'hui cadre formateur dans un IFAS et développe la bienveillance dans ces formations autour de la question de la toilette
- ❖ Christine SCHUHL, rédactrice en chef d'une revue professionnelle, a publié autour du terme de la « douce violence » dans le secteur de la petite enfance, travaille à partir d'observations de terrain avec un décodage
- ❖ Laurence VERJANS, Directrice du centre d'accueil de jour Marie de Miribel, ergothérapeute et musicothérapeute de formation initiale, a travaillé sur l'alimentation de la personne âgée démente et sur la relation entre diffusion musicale et comportement nocturne
- ❖ Geneviève COL, Cadre Supérieure de Santé, travail sur la prise en charge des patients dans le cadre de l'imagerie, chef de projet affaires médicales et affaires logistiques (démarche qualité ISO 9001...), travail en interdisciplinarité sur l'amélioration de la prise en charge du patient douloureux et l'attente de traitement de chimiothérapie.
- ❖ Viviane BEAUMATIN, Cadre Supérieure de santé, a animé pendant 17 ans la formation « animation et bienveillance » à Bordeaux, travail sur le projet de vie et le projet de soins et sur l'espace éthique.
- ❖ Nicole ROYET, Directrice des Soins, a travaillé en centre pour grands brûlés comme IDE puis en service de réanimation, a été membre pendant 6 ans du Comité Consultatif de protection des patients en Recherche Biomédicale, a mené des travaux sur l'éthique dans le cadre d'un diplôme universitaire.
- ❖ Jean-Marie BOUGOUIN, Directeur dans un Groupe de Coopération Sanitaire et Médico-social, travail sur le maintien à domicile en situation de perte de handicap pour les personnes âgées et handicapées.
- ❖ Michèle GUILLOIS, Cadre Supérieure de Santé
- ❖ Catherine, LIBERT, Responsable formation, Cadre Supérieure de Santé
- ❖ Patricia DARRACQ, IDE
- ❖ Laurent ROCHETTE, Aide-Soignant
- ❖ Marie-Christine FRANCOIS, Cadre supérieure de santé
- ❖ Laëticia CHAUMONTET, psychosociologue, en charge de l'observation du fonctionnement du groupe
- ❖ Martine CHRIQUI-REINECKE, psychologue, coordinatrice du groupe, direction d'un organisme de formation continue à destination des professionnels de santé (thème douleurs, accompagnement de la fin de vie, actions dans le cadre du plan MATTEI, canicule, respect du désir de la personne âgée)
- ❖ Michel SCHMITT, médecin Radiologue, travail avec un EHPAD et une structure de fin de vie, intérêt à la bienveillance en MCO depuis 5 ans.
- ❖ Juliette BERTRAND, élève Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social, rapporteur

Présentation de la mission :

Une étude menée au CHU de Toulouse a révélé que la loi Léonetti était mal connue. On trouve aujourd'hui en France différents projets et initiatives autour de la bientraitance mais sans logique nationale.

2011 est déclarée l'année des patients et de leurs droits. Le lancement médiatique aura lieu le 5 octobre prochain lors d'une conférence de presse tenue par Mme Le Ministre.

L'ensemble des missions ne concerneront que les établissements de court séjour type MCO car il a déjà été grandement exploré la question de la bientraitance dans le secteur médico-social et social. Il s'agit donc de proposer des actions pour le secteur sanitaire.

L'ensemble de cette réflexion se déroulera autour de trois missions :

- Les droits des patients : comment améliorer la connaissance que le grand public peut et doit avoir de ces droits quant à l'accès aux soins, aussi bien pour des populations hautement vulnérables ou la petite enfance. Cette mission s'inscrit pour des établissements de court séjour type MCO.
- La bientraitance : il s'agit de proposer à terme des recommandations de bonne pratique. La forme reste à définir mais il faut rester au plus près des équipes afin que celles-ci puissent s'approprier ces recommandations. La mission est divisée en 5 groupes de travail sur différents thèmes
- Les modalités d'accès à l'information : quel accès pour l'utilisateur via les nouvelles technologies au savoir médical ? cet accès peut modifier le positionnement du patient et la relation soignant/soigné. Pour cette mission Mme Le Ministre souhaite l'analyse des incidences des évolutions technologiques sur les attentes et les comportements de tous.

Notre mission est donc celle de la bientraitance. Chacun des cinq groupes la composant se réunira 5 fois. Il faudra retrouver en filigrane certaines valeurs fondamentales pour la bientraitance telle que le respect de l'autre. L'objet de la rencontre d'aujourd'hui est de définir ensemble ce qu'est la bientraitance. Ce travail a déjà été mené par l'ensemble des autres groupes. Chacune des définitions sera transmise aux autres groupes afin que chacun puisse enrichir sa propre définition. La deuxième rencontre portera sur les valeurs qui véhiculent la bientraitance. La dernière rencontre du 19 novembre sera l'objet de la rédaction d'une synthèse qui sera reprise dans le rapport qui sera remis à Mme Le Ministre à la fin du mois de novembre.

Il a été porté à la connaissance du groupe un le travail réalisé sous la forme d'une revue de littérature « autour de la bientraitance » par Nadia Péoc'h, cadre supérieure de santé. Elle fait le constat qu'il n'y a pas de définition de la bientraitance sauf si on reprend des termes anglo-saxons avec le concept du « care » et de sa sémantique riche (*care about, taking care of, care-giving, care-receiving*). L'attention du groupe est également attirée sur le Rapport remis à l'HAS sur « la maltraitance ordinaire » rédigé par Claire COMPAGNON et Véronique GHADI.

Il est demandé à l'ensemble des membres du groupe de porter à la connaissance de tous, tous les documents ou initiatives particulières qu'ils peuvent connaître.

Définition de la bientraitance – brainstorming en sous groupe

MC FRANCOIS

Laetitia CHAUMONTET

Isabelle CHARRET

Hélène AUDOIRE

Sylvie VIAUX-SAVELON

Comment promouvoir la bientraitance ?

- La bientraitance doit être présente depuis l'entrée de la personne jusqu'à sa sortie dans l'ensemble des actes la concernant
- L'environnement est important
- Les besoins de la personne ne sont pas forcément en adéquation avec ceux de l'institution. La bientraitance c'est être au plus près des besoins de la personne – promotion de l'autonomie (respect des choix, de ce qu'il est, de ses valeurs)
- Pb de rigidité des fonctionnements et parfois de bon vouloir
- Reconnaître les besoins de l'individu
- Pb de l'angoisse, de la peur de l'autre, de la peur de la maladie de l'autre. Distance immédiate
- Absence de la définition de la bientraitance, il est nécessaire d'envisager ce terme en trois points (bienveillance, bientraitance bienfaisance). Il faut prendre du recul par rapport à l'émotionnel. La bientraitance est à la jonction de la bienveillance et de la bienfaisance. **La bientraitance est savoir ménager un espace de savoir être en relation avec l'autre quel qu'il soit, avec le meilleur savoir-faire possible. La rencontre du savoir être et du savoir faire pour pouvoir s'assurer l'accès à l'autre.**
- Liste d'activité et rechercher ce qui procure du bien-être à la personne. Par les actions on peut être dans le bien être.
- Il n'y a pas que dans nos actions qu'il y a du bien être, c'est parfois dans le non-faire (laisser une personne dormir, respecter le choix de ne pas se doucher)
- Attention au toucher. Parfois des gestes peuvent être mal interprétés (entre en contact, échange énergétique). Il ne faut pas être dans l'émotionnel. La bientraitance est dans une intentionnalité active, pas dans le subjectif. Le toucher doit être pensé, intentionnel et avoir un but précis (calmer, entre en contact etc.)
- Les gestes et les actes doivent être explicités au patient et à son entourage. Il faut accompagner
- La bientraitance c'est vouloir rejoindre l'autre sur son chemin. Il est nécessaire de trouver une méthode pour le retrouver. Quel accès à l'autre ? quel outil de communication ?
- Il faut faire perdurer les actes de bientraitance, savoir entretenir les dynamiques d'équipes. Ex./ pouponnière : accompagnement des bébés, pas de soins mécaniques, association LOCZY
- Comment continuer à donner le sens aux équipes ? comment transmettre malgré les changements d'équipe. Les outils sont à disposition mais quel sens souhaite-t-on leur donner ?
- La disponibilité à l'autre est nécessaire.
- Le manager doit également préparer à cette bientraitance. Il faut réfléchir sur le sens des actes pour s'assurer de la meilleure prise en charge possible (faire attention à l'organisation pour être disponible).
- L'environnement est important. Proposer une offre de confort (accès handicapé, accès à des sanitaires, espaces chaleureux, espaces de repos etc.); le manque de moyens pour

l'aménagement de l'environnement est souvent compensé par des dons mais seulement pour certains types de services (pédiatrie par ex/).

- Travail récent : projet de charte pour les soignés (ministère de la justice)

**Groupe 2 : Assistance dans les besoins fondamentaux : toilette,
soins d'hygiène, repas, aide à la mobilité
Lundi 04 octobre 2010 – 10h/13h**

Coordination : Michel SCHMITT
Rapporteur : Pauline FLORI

Etaient présents :

- ❖ Hélène Audoire, IFSI Toulouse, assure formation bientraitance
- ❖ Sylvie VIAUX SAVELON, Médecin pédopsychiatre à la Pitié, forme les gens sur la périnatalité + lutte contre maltraitance dans les familles
- ❖ Isabelle CHARRET, médecin gériatre, travail sur différentes formations comme la validation, l'écoute active, l'humanité
- ❖ Laurence VERJANS, Directrice du centre d'accueil de jour Marie de Miribel, ergothérapeute et musicothérapeute de formation initiale, a travaillé sur l'alimentation de la personne âgée démente et sur la relation entre diffusion musicale et comportement nocturne
- ❖ Geneviève COL, Cadre Supérieure de Santé, travail sur la prise en charge des patients dans le cadre de l'imagerie, chef de projet affaires médicales et affaires logistiques (démarche qualité ISO 9001...), travail en interdisciplinarité sur l'amélioration de la prise en charge du patient douloureux et l'attente de traitement de chimiothérapie.
- ❖ Viviane BEAUMATIN, Cadre Supérieure de santé, CHU de Bordeaux, a animé pendant 17 ans la formation « animation et bientraitance » à Bordeaux, travail sur le projet de vie et le projet de soins et sur l'espace éthique.
- ❖ Nicole ROYET, Directrice des Soins, a travaillé en centre pour grands brûlés comme IDE puis e service de réanimation, a été membre pendant 6 ans du Comité Consultatif de protection des patients en Recherche Biomédical, a mené des travaux sur l'éthique dans le cadre d'un diplôme universitaire.
- ❖ Jean-Marie BOUGOUIN, Directeur dans un Groupe de Coopération Sanitaire et Médico-social, travail sur le maintien à domicile en situation de perte de handicap pour les personnes âgées et handicapées. Spécialiste des actes de maltraitance dans actes de la vie quotidienne
- ❖ Michèle GUILLOIS, Cadre Supérieure de Santé, pôle rééducation Lille
- ❖ Catherine LIBERT, Responsable formation, Cadre Supérieure de Santé
- ❖ Patricia DARRACQ, IDE, désigné d'office aussi, « c'est plutôt la maltraitance qu'on voit dans les services » « enfin, quand je dis maltraitance... »
- ❖ Laurent ROCHETTE, Aide-soignant, peu au courant de la mission, « désigné volontaire », « on voit pas mal de choses en tant que personnel sur le terrain » « un problème de linge est de la maltraitance... »
- ❖ Marie-Christine FRANCOIS, Cadre supérieure de santé
- ❖ Laëtitia CHAUMONTET, psychosociologue, en charge de l'observation du fonctionnement du groupe, elle est plus spécialiste dans l'ASE...doit avoir un « méta-regard sur le fonctionnement du groupe »...au-dessus du contenu...
- ❖ Michel SCHMITT, médecin Radiologue, travail avec un EHPAD, des services d'oncologie et une structure de fin de vie, intérêt à la bientraitance en MCO depuis 5 ans.

- ❖ Pauline FLORI, Elève-Directeur d'Établissements Sanitaires, Sociaux et Médico-sociaux à l'École des Hautes Études en Santé Publique, rapporteur.

Étaient excusés :

- ❖ Catherine CARRE, anciennement Cadre supérieure de santé en équipe mobile de gériatrie, aujourd'hui cadre formateur dans un IFAS et développe la bientraitance dans ses formations autour de la question de la toilette
- ❖ Christine SCHUHL, rédactrice en chef d'une revue professionnelle, a publié autour du terme de la « douce violence » dans le secteur de la petite, travaille à partir d'observations de terrain avec un décryptage
- ❖ Juliette BERTRAND, élève Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social, rapporteur

Cette seconde réunion se déroule en deux temps. Tout d'abord, il s'agit de reformuler une définition de la bientraitance tout en déterminant les valeurs d'une équipe qui s'engage dans une telle démarche (I). Dans un second temps, il convient de s'intéresser à la façon d'identifier et de valoriser les pratiques bientraitantes (II).

I) Reformulation d'une définition de la bientraitance et valeurs
--

1^{er} sous-groupe :

- Définition de la bientraitance :

La bientraitance est action : c'est rejoindre l'autre sur son chemin. Pour être bientraitante, il faut être empathique et en résonance avec l'autre, se reconnaître mutuellement. Il faut voir la personne soignée comme un acteur dans ce qu'il est avec ses ressources et ses différences en respectant sa singularité et son libre arbitre. La bientraitance touche à ces petites choses, ces menues choses (p15-16 revue de littérature), un ensemble de comportements respectueux, un professionnalisme avisé, une bienveillance tout au long du séjour (...)

La bientraitance est une démarche intentionnelle, complexe, active et confiante, une dynamique duelle de prise de conscience et de remise en cause, qui vise à promouvoir le bien-être

Elle est état d'esprit et résulte d'un équilibre entre le ressenti par le patient, la valeur de l'acte technique et le « pouvoir » du soignant.

- Valeurs et pratiques d'une équipe
 - ✓ Une équipe bientraitante doit être elle-même bientraitée et donc respectée et valorisée,
 - ✓ Réflexion autour des valeurs fondatrices d'une institution sanitaire. Sont-elles encore d'actualité ou glissement des valeurs fondatrices ? Objectif : soigner toute personne sans discrimination. Mission de soins, de prévention, d'éducation, etc....

- ✓ Est-ce qu'on travaille dans le sanitaire par vocation ? Plus « passion » que « vocation » ?
- ✓ Autres valeurs : respect, tolérance, disponibilité, bienveillance
- ✓ Importance d'un projet fédérateur d'une équipe, une équipe pluridisciplinaire
- ✓ Utilité de la mise en œuvre d'une analyse des pratiques de chacun
- ✓ Une démarche de bientraitance n'a de sens que dans le projet d'un établissement, ou d'un pôle, ou d'un service ; l'initiative individuelle ne résoudra pas la maltraitance institutionnelle

2^{ème} sous-groupe :

- Définition de la bientraitance :

« Démarche intentionnelle et interactive des professionnels (...) » Avec plein de sous chapitres pour détailler...

La bientraitance est le souci de l'autre ; c'est tout !

- Valeurs et pratiques d'une équipe
 - ✓ intention, intentionnalité
 - ✓ dépassement de l'acte technique
 - ✓ donner sens
 - ✓ travail d'équipe (quand l'équipe se sent bientraitée, elle est bientraitante)
 - ✓ professionnalisme
 - ✓ savoir-être et savoir-faire
 - ✓ dynamique
 - ✓ relation à l'autre, souci de l'autre
 - ✓ environnement individuel, structurel, social

3^{ème} sous-groupe :

- Définition de la bientraitance :

La bientraitance est un élément fondateur de la relation de soins, c'est la notion d'équité dans la relation de soins. Elle a toujours été historiquement négligée. Toutefois, les repères culturels et socio- économiques ayant évolué, son émergence actuelle traduit une évolution des comportements et des attentes, une réappropriation du droit d'expression des individus accédant aux soins et aux institutions.

- Valeurs et pratiques d'une équipe
 - ✓ Importance de situer la bientraitance historiquement
 - ✓ Création d'un projet stratégique « bientraitance » au niveau de l'institution ou au moins, au niveau du pôle

II) identifier et valoriser les pratiques bientraitantes

1^{er} sous-groupe :

- « Permettre au soignant d'être en capacité d'écouter les besoins de l'autre »

Cette définition implique de prendre en compte les contraintes qui, au jour le jour, influent sur la disponibilité physique et psychique du soignant :

- ✓ les contraintes architecturales (trop de distance entre le poste de soin et les chambres par exemple)
- ✓ les contraintes liées aux équipements (manque de matériel ergonomique, même simple par exemple)
- ✓ l'ergonomie
- ✓ la communication
- ✓ la non-identification des finalités de prise en charge
- ✓ les conditions de travail (climat social, contraintes sonores, manque de temps, activités obligatoires hors présence patient (traçabilité entre autre))
- ✓ contraintes organisationnelles liées à l'institution
- ✓ les attitudes des soignants, dans leur quotidien peuvent traduire les contraintes des institutions et les contraintes liées aux organisations.
- ✓ L'**indifférence du soignant** est un mécanisme de défense ; elle est aussi une illustration, une expression de la maltraitance (cf. chanson de Gilbert Bécaud <http://www.youtube.com/watch?v=nhcOL2CGndM>)

- « Comment concilier efficacité et efficience avec la prise en compte de l'existence de l'Autre ?

Aujourd'hui la finalité de l'hôpital est de ne générer aucun risque (sachant que le risque zéro n'existe pas), de ce fait, les vigilances, la réglementation, la traçabilité des informations, la pression de l'institution influent sur le comportement des professionnels soignants.

Qu'en est-il du soignant ? Est-il considéré et reconnu socialement ? Est-il identifié comme disposant de connaissances et de compétences ? A-t-il la possibilité d'avoir des faiblesses ? Autant de questions (sans réponse ?) qui peuvent ouvrir le champ de la compréhension de la fragilité des professionnels du soin aujourd'hui dans les établissements de santé.

2^{ème} sous-groupe :

➔ Réflexion en différentes étapes :

- ✓ Principes fondamentaux pour respecter la bientraitance : respect, hygiène, pudeur...

- ✓ Restriction du champ d'investigation : frapper à la porte, informer la personne de son soin et du déroulement de ce dernier
- ✓ Permettre aux soignants d'être à l'écoute : résoudre au préalable les problèmes institutionnels, ergonomiques, d'encadrement et de management
- ✓ Catégorisation :
 - courtoisie, le bien vivre ensemble
 - respect du droit
 - rythme des personnes et habitudes de vie
 - valoriser l'expression de la personne : outil par recueil de données
 - traçabilité des données : staffs, questionnaires de satisfaction, écrits professionnels sur les personnes : il faut valoriser les bonnes pratiques soignantes

Comment valoriser les actions ?

- réunions de travail sur les dossiers des personnes soignées,
- questionnaires de satisfaction des personnes soignées et des soignants avec débriefing en équipe
- dire ce qui est bien plutôt qu'insister sur ce qui ne va pas
- entretiens annuels
- favoriser les rencontres entre professionnels ; moments de convivialité

3^{ème} sous-groupe :

➔ Réflexion autour de la logique du « parcours du patient »

- Exemple de pratiques réussies :
 - ✓ les 10 règles d'or de l'hospitalité (se présenter, dire bonjour, donner des repères...), aménagement des espaces en fonction de la population accueillie (exemple, hauteur adaptée, alvéoles pour allaiter...)
 - ✓ idée d'accessibilité
 - ✓ accueil des patients migrants = aménagement des protocoles de soins en fonction
 - ✓ alimentation « finger food » = adaptation de l'alimentaire aux difficultés des patients
 - ✓ amélioration de la procédure « toilette » = toucher massage par exemple
- Nécessité que la direction s'engage : insertion de la démarche dans le projet d'établissement par exemple.
- Il faut associer, intégrer les usagers et leurs représentants aux réflexions : exemple : personne mal voyante ou seul un mal voyant pourra aider à la compréhension de certaines problématiques et adapter la communication : repas, ...
- Il faut prévoir un temps d'apprentissage pour les soignantsssss
- Comment faire évaluer ces pratiques par les patients ?
- Mots clés :
 - ✓ Apprentissage
 - ✓ répétition de savoir faire
 - ✓ pluridisciplinarité
 - ✓ développement de parcours de formation pour impliquer tous les acteurs de soins
 - ✓ Benchmarking : qu'est ce qui est fait ailleurs ? même à l'étranger ?
 - ✓ Importance d'intégrer les associations d'usagers dans ce questionnement.

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

Mots et expressions-clés :

- ✓ Les écoles forment à la technique et pas à la relation
- ✓ Les médecins ne participent pas aux formations sur la relation : la médecine n'est pour eux que technique : il faut trouver les mots pour les associer
- ✓ La Bienveillance (BT) est un travail d'équipe
- ✓ **La plus value du professionnel du soin est de dépasser la technique pour aller vers l'autre**
- ✓ intention, intentionnalité
- ✓ BT donne du sens l'action
- ✓ dépassement de l'acte technique
- ✓ donner sens
- ✓ travail d'équipe (quand l'équipe se sent bienveillée, elle est bienveillante)
- ✓ professionnalisme
- ✓ savoir-être et savoir-faire
- ✓ dynamique
- ✓ relation à l'autre, souci de l'autre
- ✓ environnement individuel, structurel, social
- ✓ courtoisie, le bien vivre ensemble
- ✓ respect du droit
- ✓ rythme des personnes et habitudes de vie
- ✓ valoriser l'expression de la personne : outil par recueil de données
- ✓ traçabilité des données : staffs, questionnaires de satisfaction
- ✓ **il y a le savoir et le savoir faire ; la plus value du soignant est le savoir être**

La prochaine réunion du Groupe 2 aura lieu le mardi 12 octobre de 10h à 13h et sera animée par Michelle BRESSAND.

Groupe 2 : Assistance dans les besoins fondamentaux : toilette, soins d'hygiène, repas, aide à la mobilité Jeudi 21 octobre 2010 – 10h/13h

Coordination : Martine CHRQUI-REINECKE

Rapporteur : Pauline FLORI

Etaient présents :

- ❖ Isabelle CHARRET, médecin gériatre, travail sur différentes formations comme la validation, l'écoute active, l'humanité
- ❖ Laurence VERJANS, Directrice du centre d'accueil de jour Marie de Miribel, ergothérapeute et musicothérapeute de formation initiale, a travaillé sur l'alimentation de la personne âgée dément et sur la relation entre diffusion musicale et comportement nocturne
- ❖ Viviane BEAUMATIN, Cadre de santé, CHU de Bordeaux, a travaillé sur les notions de « projet de vie » et de « projet de soins » en gérontologie et sur l'espace éthique, espace qui permet aux professionnels de s'interroger sur la notion de projet du patient.
- ❖ Nicole ROYET, Directrice des Soins, a travaillé en centre pour grands brûlés comme IDE puis e service de réanimation, a été membre pendant 6 ans du Comité Consultatif de protection des patients en Recherche Biomédical, a mené des travaux sur l'éthique dans le cadre d'un diplôme universitaire.
- ❖ Patricia DARRACQ, IDE, désigné d'office aussi, « c'est plutôt la maltraitance qu'on voit dans les services » « enfin, quand je dis maltraitance... »
- ❖ Laurent ROCHETTE, Aide-soignant, peu au courant de la mission, « désigné volontaire », « on voit pas mal de choses en tant que personnel sur le terrain » « un problème de linge est de la maltraitance... »
- ❖ Marie-Christine FRANCOIS, Cadre supérieure de santé
- ❖ Laëtitia CHAUMONTET, psychosociologue, en charge de l'observation du fonctionnement du groupe, elle est plus spécialiste dans l'ASE...doit avoir un « méta-regard sur le fonctionnement du groupe »...au-dessus du contenu...
- ❖ Pauline FLORI, Elève-Directeur d'Etablissements Sanitaires, Sociaux et Médico-sociaux à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, rapporteur.
- ❖ Christine SCHUHL, éducatrice de jeunes enfants de formation, rédactrice en chef d'une revue professionnelle, a publié autour du terme de la « douce violence » dans le secteur de la petite, travaille à partir d'observations de terrain avec un décryptage
- ❖ Evelyne..., puéricultrice, a travaillé comme directrice de crèche, en maison de retraite. Aujourd'hui, est devenue conseillère en lactation dans les hôpitaux et en libéral. Mémoire en cours : comment l'allaitement maternel
- ❖ Florence FRANCINEAU : Sage femme qui a travaillé dans le privé, publique, libéral...Fait aujourd'hui de la formation continue et Vice-PR de Gynécologie Sans Frontière.
- ❖ Christelle LEDROIT, CS en réa med à Angers, fait partie du groupe bienveillance sur le CHU...patients/professionnels, entre professionnels et professionnels/direction. Travail qui doit aboutir à un guide de bonnes pratiques.

- ❖ Catherine CARRE, anciennement Cadre supérieure de santé en équipe mobile de gériatrie, aujourd'hui cadre formateur dans un IFAS et développe la bientraitance dans ses formations autour de la question de la toilette
- ❖ Geneviève COL, Cadre Supérieure de Santé, travail sur la prise en charge des patients dans le cadre de l'imagerie, chef de projet affaires médicales et affaires logistiques (démarche qualité ISO 9001...), travail en interdisciplinarité sur l'amélioration de la prise en charge du patient douloureux et l'attente de traitement de chimiothérapie.

Etaients excusés :

- ❖ Hélène AUDOIRE, IFSI Toulouse, assure formation bientraitance
- ❖ Michèle GUILLOIS, Cadre Supérieure de Santé, pôle rééducation Lille
- ❖ Catherine LIBERT, Responsable formation, Cadre Supérieure de Santé
- ❖ Sylvie VIAUX SAVELON, Médecin pédopsychiatre à la Pitié, forme les gens sur la périnatalité + lutte contre maltraitance dans les familles
- ❖ Jean-Marie BOUGOUIN, Directeur dans un Groupe de Coopération Sanitaire et Médico-social, travail sur le maintien à domicile en situation de perte de handicap pour les personnes âgées et handicapées. Spécialiste des actes de maltraitance dans actes de la vie quotidienne

I. Intervention de Mme JOURDREN

Cette troisième réunion débute par une présentation de Mme JOURDREN. A partir de son expérience personnelle, Mme JOURDREN a formalisé ses réflexions en témoignant de la fin de vie de sa mère dans un hôpital gériatrique en 2004. Trois documents ont été envoyés au groupe :

- 1) Rapport « interne » à l'intention du médecin chef de service avec une copie au cadre de santé.
- 2) Formalisation de ces réflexions lors d'un colloque sur la fin de vie à Avicennes en 2008
- 3) Publication dans la revue « Ethique et Santé »

Quel traitement du grand âge dans un service gériatrique ?

La principale différence liée à la bientraitance entre les « très jeunes » et les « très vieux », c'est le fort soutien familial des premiers. Les proches des personnes âgées sont peu présents. La grande ressemblance est leur vulnérabilité : les uns et les autres sont tous démunis dans un milieu hospitalier difficile.

En 2007 et au moment de prendre sa retraite, le Professeur Dubernard, grand ponton en médecine qui a été longtemps président de la commission des affaires sociales à l'Assemblée Nationale, écrit un article publié dans le Monde, « Sortons l'hôpital public du coma ». Il regrette « de ne pas s'être assez battu pour sauver l'hôpital public » ; le malade serait de plus en plus « négligé, oublié ». Il est intéressant de voir qu'il a écrit cet article émouvant et courageux lorsqu'il s'est retiré des affaires politiques. Si l'hôpital est dans le coma, comment appliquer la bientraitance ? N'est-il pas primordial d'exprimer les choses tant qu'on est en mesure d'agir et de les changer ? Rappelons qu'environ 80 parlementaires sont des professionnels de la santé.

Quels sont les objectifs que devraient se donner les institutions ?

On distingue deux sortes d'objectifs : des objectifs politiques et des objectifs professionnels. Au niveau politique, des plans, des rapports se sont multipliés mais le citoyen n'a pas une vision

claire et concrète des réalisations. C'est tout l'enjeu de la mission que le Ministère de la Santé a lancé. Il s'agit de repartir sur une idée d'actions politiques dans la durée. C'est un projet de civilisation qui doit perdurer malgré les alternances politiques.

➔ Des objectifs politiques :

1) Le « parler-clair »

Il serait important de commencer par préciser ce qu'est le soin, qui sont les soignants. Les médecins, premiers responsables du fonctionnement d'un service, sont-ils considérés comme des soignants ? Ensuite, il ne faut pas tout englober sous le qualificatif de « maltraitance ». Par exemple, le fait de ne pas appeler un malade par son nom n'a pas la même gravité que de parler d'un service Alzheimer en disant « Jurassic Park ». La seconde situation nie le caractère humain des personnes âgées atteintes de cette maladie.

2) Le lien Bientraitance-Compétence

Il s'agit de parvenir à une homogénéité de la bientraitance au niveau national. Or, pour y arriver, il faut bien qu'elle ne soit plus le parent pauvre de la technique. Il faut prendre garde à la dichotomie qui sépare l'essentiel de l'accessoire. Si une personne prend froid, chaud, si son état psychologique est mauvais, il y a des chances qu'il y ait des répercussions sur le plan physique.

3) Une société violente

L'autorité politique doit assumer le fait que notre société n'est pas une société douce. Elle favorise la force et la violence. Il y a donc un enjeu pour l'hôpital qui est un milieu compliqué inséré dans une société violente. Il est soumis au risque de devenir un lieu ultra-violent.

4) Le kaléidoscope hospitalier

L'hôpital est un kaléidoscope. Qui est responsable du malade ? Le chef de pôle ? Le chef de service ? Le cadre infirmier ? L'aide-soignant ? Le directeur ? Cette situation est très difficile à vivre pour le malade et ses proches. Il faut nommer un chef de file pour avancer dans la bientraitance. Un médecin devrait assumer cette responsabilité...plutôt les chefs de service que les juniors.

5) Des problèmes de recrutement du personnel paramédical.

Il existe des difficultés quantitatives et qualitatives dans le monde paramédical : infirmiers, aides-soignants qui ne sont pas toujours recrutés et formés selon leurs motivations et leurs qualifications.

6) Les « défenses conservatrices ».

La question du manque de moyens ne peut être un argument pour dire que la bientraitance est difficile à mettre en place. Mme JOURDREN est convaincue qu'à moyens égaux, une même équipe serait capable de faire beaucoup mieux en revenant à des questions de motivation et de qualification.

7) La judiciarisation des relations patients-hôpital.

L'autorité politique devrait vouloir y répondre car cette judiciarisation est un obstacle majeur à une politique de bientraitance.

8) La réalité des soins palliatifs.

Très peu de patients y ont accès sauf pour les tout derniers jours...et quand c'est trop tard.

➔ Des objectifs professionnels

Les objectifs « professionnels » devraient être déclinés dans un plan national de maîtrise des risques qui répondrait aux questions suivantes : Quelles sont les références collectives ? Comment faire le suivi d'un tel plan ?

La première difficulté étant de faire perdurer ce plan, il faudrait lui adjoindre un déploiement local sous la responsabilité des Agences Régionales de Santé avec une désignation nette des chefs de file ?

Quels seraient les axes privilégiés ?

- Déclinaison de tous les objectifs de la bientraitance au quotidien : la présence des proches, la fonction toilette, la gestion des excréments, la promenade, l'alimentation, l'organisation de la réponse, etc...
- Relations avec les médecins : les RDV sont trop formels. La visite du matin devrait être suivie d'une contre-visite du soir. Un cahier de liaison entre malades, proches et médecins pourrait être mis en place au lit du malade.
- Définition du rôle de l'encadrement.
- Non-séparation des sujets en soins palliatifs entre services normaux et services spécialisés. La notion de soins palliatifs doit être intégrée dans la normalité.
- La notion « d'hôpital-prison ». Le contrôleur des institutions privatives de liberté est chargé de contrôler les prisons et les hôpitaux psychiatriques. Il a récemment dit qu'il aimerait que son mandat soit étendu aux Maisons de Retraite. Pourquoi pas inclure les services gériatriques des hôpitaux ?
- Rendre quantifiable certaines données. Tout d'abord, la présence des proches. Sont-ils là ou pas ? Quelle est la réalité de la présence permise ? Par ailleurs, compter aussi les accidents dans les moments dangereux (nuit et week-end). Enfin, que l'on mesure aussi le temps passé au lit du malade par tous les personnels.
- Organisation et GRH : les médecins et les cadres devraient être formés à la psychologie du malade puis à la gestion d'équipe ! Pour informer et faire réagir les professionnels, Alma France a produit une cassette : « Comment maltraiter un vieillard en 10 leçons ». Le personnel ne devrait être promu qu'à la condition de faire preuve de qualités d'encadrement et de mise en œuvre de projets de bientraitance.
- Importance de faire de la place au bénévolat comme un renfort aux professionnels de soins. Pourquoi ne pas prendre exemple sur le fonctionnement des pompiers qui allient professionnels et volontaires ?!

II. Comment mettre en œuvre cette démarche dans nos services dans ces moments clés que sont la toilette, les repas, etc... ?

Le temps imparti pour cette seconde partie étant trop court, le travail est réparti entre les membres du groupe qui partageront leurs réflexions lors de la prochaine réunion. Une idée semble émergée, celle de faire une charte qui s'adresse à tout le monde : aux soignants, aux proches, etc... Cette charte serait le résumé des « incontournables » en permettant ainsi d'éviter les dérives.

Mais avant toute chose, il faudrait absolument communiquer et sensibiliser sur ce qu'est la bientraitance. Que mettre sous ce terme ?

XXXXXXXXXXXXXXXXXX

- ➔ La prochaine réunion aura lieu le jeudi 18 novembre 2010 à 10h et durera toute la journée. Le lieu vous sera communiqué ultérieurement.

Groupe 2 : Assistance dans les besoins fondamentaux : toilette,
soins d'hygiène, repas, aide à la mobilité
Jeudi 18 novembre 2010 – 14h/17h

Coordination : Martine CHRIQUI-REINECKE
Rapporteur : Pauline FLORI

Etaient présents :

- ❖ Viviane BEAUMATIN, Cadre de santé, CHU de Bordeaux, a travaillé sur les notions de « projet de vie » et de « projet de soins » en gérontologie et sur l'espace éthique, espace qui permet aux professionnels de s'interroger sur la notion de projet du patient.
- ❖ Nicole ROYET, Directrice des Soins, a travaillé en centre pour grands brûlés comme IDE puis en service de réanimation, a été membre pendant 6 ans du Comité Consultatif de protection des patients en Recherche Biomédical, a mené des travaux sur l'éthique dans le cadre d'un diplôme universitaire.
- ❖ Patricia DARRACQ, IDE, désigné d'office aussi,
- ❖ Laurent ROCHETTE, Aide-soignant
- ❖ Laëtitia CHAUMONTET, psychosociologue, en charge de l'observation du fonctionnement du groupe, elle est plus spécialiste dans l'ASE...doit avoir un « méta-regard sur le fonctionnement du groupe »...au-dessus du contenu...
- ❖ Pauline FLORI, Elève-Directeur d'Établissements Sanitaires, Sociaux et Médico-sociaux à l'École des Hautes Etudes en Santé Publique, rapporteur.
- ❖ Christine SCHUHL, éducatrice de jeunes enfants de formation, rédactrice en chef d'une revue professionnelle, a publié autour du terme de la « douce violence » dans le secteur de la petite, travaille à partir d'observations de terrain avec un décryptage
- ❖ Florence FRANCILLON : Sage femme qui a travaillé dans le privé, publique, libéral...Fait aujourd'hui de la formation continue et Vice-PR de Gynécologie Sans Frontière.
- ❖ Christelle LEDROIT, CS en réa med à Angers, fait partie du groupe bientraitance sur le CHU...patients/professionnels, entre professionnels et professionnels/direction. Travail qui doit aboutir à un guide de bonnes pratiques.
- ❖ Catherine CARRE, anciennement cadre de santé en équipe mobile de gériatrie, aujourd'hui cadre formateur dans un IFAS et développe la bientraitance dans ses formations autour de la question de la toilette
- ❖ Geneviève COL, Cadre Supérieure de Santé, travail sur la prise en charge des patients dans le cadre de l'imagerie, chef de projet affaires médicales et affaires logistiques (démarche qualité ISO 9001...), travail en interdisciplinarité sur l'amélioration de la prise en charge du patient douloureux et l'attente de traitement de chimiothérapie.
- ❖ Hélène AUDOIRE, IFSI Toulouse, assure formation bientraitance
- ❖ Catherine LIBERT, Responsable formation au CHRU de Lille, Cadre Supérieure de Santé

Etaients excusés :

- ❖ Michèle GUILLOIS, Cadre Supérieure de Santé, pôle rééducation Lille
- ❖ Sylvie VIAUX SAVELON, Médecin pédopsychiatre à la Pitié, forme les gens sur la périnatalité + lutte contre maltraitance dans les familles
- ❖ Jean-Marie BOUGOUIN, Directeur dans un Groupe de Coopération Sanitaire et Médico-social, travail sur le maintien à domicile en situation de perte de handicap pour les personnes âgées et handicapées. Spécialiste des actes de maltraitance dans actes de la vie quotidienne
- ❖ Laurence VERJANS, Directrice du centre d'accueil de jour Marie de Miribel, ergothérapeute et musicothérapeute de formation initiale, a travaillé sur l'alimentation de la personne âgée démente et sur la relation entre diffusion musicale et comportement nocturne
- ❖ Isabelle CHARRET, médecin gériatre, travail sur différentes formations comme la validation, l'écoute active, l'humanité

Qu'est ce qu'un bon soin ?

« Soulager, souvent
Guérir, parfois
Prêter attention, toujours »

Un soin qui relève d'une qualité, qui respecte des règles techniques et qui respecte la personne qui se traduit dans l'intention portée à l'individualité du patient.

Ne pas faire un soin qui ne se justifierait pas... le patient doit avoir le sentiment que le soin se justifie...

Impression que l'égalité d'accès aux soins n'est pas intégrée par tous les patients... on reçoit des infos / dépistage cancer du sein, du colon... Impression que comme l'acte est gratuit, sentiment partagé que ça n'est pas très utile... Très connu dans le secteur de l'humanitaire : le soin est dévalorisé lorsqu'il est gratuit... Pour y remédier, il faudrait mettre le coût de l'examen sur le bon et dire qu'il est financé par la Sécurité Sociale... Il y a à informer sur ce qu'est la prévention...

Une des critiques : manque d'usager, de représentants d'usagers...

Importance du souci authentique d'autrui... de l'empathie

« Quand un malade me dira qu'il a mal, je le croirai »... Lutter contre des préjugés, des représentations, faire évoluer des mentalités... Si la loi peut aider à cela, tant mieux !

Loi Léonetti du 22 avril 2005 ne résoudrait pas le problème de l'euthanasie... Après mis en œuvre des modalités de confort pour la fin de vie, seulement 1% des patients demandaient encore l'euthanasie... Idée que la loi ne doit pas remplir une fonction de morale...

Chaque groupe fait sa synthèse et chaque synthèse sera annexée au rapport final. Martine CHRIQUI leur demande de faire la synthèse à chacun...

Différent dans le groupe 5 : reprise des notes des 4 comptes-rendus et résumé pour faire la synthèse. Deux personnes se sont désignées pour le faire et échange de mail entre chaque membre du groupe.

Deux questions importantes à laquelle il va falloir répondre cet après-midi ?

- 1) Quels objectifs les établissements, les ARS devraient se donner pour favoriser la BT et la qualité de service ?

Evaluation : questionnaire en 36 questions fermées pour donner une note de satisfaction aux établissements. Ce questionnaire permettrait d'évaluer la BT dans les établissements.

Idée que pour que cette mission soit pérenne, il faut solliciter les médias... important que chacun d'entre nous diffuse dans les régions... Il faut penser aussi au mécénat des banques... sur internet, on peut trouver des fondations prêtes à financer les projets « petite enfance »... les mutuelles, elles, s'intéressent plus aux personnes âgées

Semaine prochaine, à la Villette, « Etats Généraux des Aidants et Aidés » Toutes les mutuelles ont contribué à ça...

Label « Hôpital Ami des bébés » : là-dessous, promotion de l'Allaitement maternel...

Ne pas rentrer dans le détail mais citer des exemples.

- Formalisation d'une politique de BT, cette culture de BT insérée dans le projet d'établissement au niveau du projet de soins, du projet social et du PIPC. Il faudra évaluer si cet item est présent ou pas dans tous les projets. Il faudrait mettre en préambule que tous les projets s'appuient sur une culture de BT des patients... il serait difficile de mettre autre chose... L'idée du préambule permet de mettre de la BT de façon transversale...
- Sur le projet de soins, il faut mettre des indicateurs avec des résultats attendus et un échéancier. Ca serait déjà pas mal
- Sur le projet médical, c'est plus du développement stratégique... Ca devrait être posé ! Comment dans notre projet med on peut faire de la BT ? il ne faudrait pas que ça n'apparaisse que dans le projet de soins...
- Sur le projet de management, c'est au directeur de permettre de développer une culture de BT
- Culture de BT en préambule de PE = pré-requis
- Document d'Angers à joindre en annexe comme un bon exemple
- Pour être BT, il faut des moyens, des compétences ! Compétences techniques comme pré requis de base
- Analyse des pratiques : très important de formaliser des temps d'échange

Pertinent que les ARS organisent des réunions régionales ? Oui ! Normalement, dans chaque ARS, il y a un correspondant « bt » depuis fin 2009... ils sont identifiés et ils doivent veiller à l'application de cette culture... Normalement, une personne nommée par ARS... à Paris, elle vient d'être nommée... informer, relever des actions-pilotes, les diffuser et les décliner, décerner des prix ou du moins, valoriser ce qui a été entrepris... Une des premières missions des ARS = recenser les projets expérimentations ! Le travail en réseau est très important ! L'HAS et les ARS pourraient exiger que des indicateurs BT soient obligatoires dans les projets de pôle. Dans les CPOM, les ARS demandent des comptes...

Non-BT vient de la méconnaissance. Par exemple, deux agents peuvent discuter du diner de la veille alors qu'elles toilettaient une PA...

Importance d'institutionnaliser l'analyse des pratiques. Ce temps permet de prendre du recul sur les situations vécues. Mais c'est un exercice un peu compliqué pour ceux qui n'ont pas cette culture. Anecdote de Toulouse : la consigne était de préparer des cas pour l'exercice... Seulement 2 personnes en avaient préparé... sur les 27 prévues... mais une fois que l'exercice avait commencé, chacun voulait ramener des cas... L'AP, c'est pas quelque chose pour piéger les personnels... c'est réfléchir ensemble à des dossiers pour progresser... Dès le premier exposé,

chacun se sentait concerné car exposé aux mêmes situations...émulation respective autour de ça... libération de la parole ! Du coup, Toulouse a demandé à avoir 2 jours entiers sur de l'AP...I faut accepter les résistances pour les dépasser ! Mais avant de commencer le séminaire, petit laïus théorique pour définir les obédiences, etc...Dans rapport de Singly, ça a été acté qu'il fallait absolument que les cadres aient de l'AP

Il serait important de mobiliser les instances de l'hôpital comme le conseil de surveillance, le directoire ou la CME...Il faut poser des responsabilités. Dans le comité des vigilances, il pourrait y avoir un correspondant bientraitance. Ceci a été fait à Colmar. Cette idée est bonne mais quid de la mise en œuvre. En fait, il faudrait faire de la BT, une vigilance officielle et des résultats affichés. Les hôpitaux ne resteraient pas longtemps avec un mauvais score et ferait le nécessaire pour s'améliorer.

Question de la formation des médecins...il sera demandé que les jeunes médecins ne soient pas seuls face aux difficultés d'annonce. Aucune formation à l'Université et aucun soutien prévu...et encore plus difficile en ville qu'à l'hôpital...Le taux de suicide en IDF chez les médecins est alarmant...Il faut lutter pour prévenir ce burn-out...Création aujourd'hui d'un site de partage entre patients sur les médicaments...Evolution difficile pour les médecins...il faut inclure la BT dans la formation initiale des médecins et des DH, et de la logistique...et les former aussi à la modification du jeu relationnel...Un jeune médecin n'a pas été formé à l'éventualité que ses patients ont déjà de l'information...Il faut faire attention car la médecine n'est pas une science ! Ce qui est vrai un jour peut se révéler être une erreur le lendemain...Or, Internet nie ce côté incertain et limité de la connaissance médicale, de l'art médical...Internet n'aborde pas non plus le côté global du patient, son contexte, son passé, son entourage...Dans le même sens, réelle nécessité de réinstaurer du dialogue dans la formation...

Pourquoi Internet s'est autant développé dans le secteur médical ? N'est ce pas à cause d'un manque d'humanisme médical ? Les médecins se sont réfugiés dans la prescription en oubliant la clinique ? Il est indispensable de revaloriser la clinique ? Même en réa, la clinique est très importante...Rappelons que la relation de soins, quelle qu'elle soit doit être basée sur la confiance...une confiance symétrique et réciproque.

Bienfaisance, bienveillance et BT = trépied de l'éthique.

Au niveau national, il existe déjà une politique mais il faut des messages forts, percutants avec un suivi médiatique. Il faut interpeller les comités inter-associatifs. Ils ont des contacts nombreux avec les ministères, il faut donc les solliciter. Mais faire attention en même temps car tous ne sont pas favorables à la notion de BT. Ceci revient à dire qu'il faut une politique de communication stratégique. Idée d'un colloque national annuel (ouvert aux professionnels, aux élus) présenté par les ARS ? Et pourquoi se limiter à la France ? On pourrait penser à un niveau européen...Pourquoi tous les ans ? Idée de créer les Assises de la BT...

- 2) **proposer les modalités de mise en œuvre** de cette démarche, en prévoyant des mesures d'accompagnement et d'engagement des acteurs.

 - Avoir une charte institutionnelle sur la BT : évaluable, diffusable, déclinable...joue le rôle de l'entonnoir

Groupe 2 : Assistance dans les besoins fondamentaux : toilette,
soins d'hygiène, repas, aide à la mobilité
Vendredi 18 novembre 2010 – 10h/13h

Coordination : Michelle BRESSAND
Rapporteur : Pauline FLORI

Etaient présents :

- ❖ Isabelle CHARRET, médecin gériatre, travail sur différentes formations comme la validation, l'écoute active, l'humanité
- ❖ Viviane BEAUMATIN, Cadre de santé, CHU de Bordeaux, a travaillé sur les notions de « projet de vie » et de « projet de soins » en gérontologie et sur l'espace éthique, espace qui permet aux professionnels de s'interroger sur la notion de projet du patient.
- ❖ Nicole ROYET, Directrice des Soins, a travaillé en centre pour grands brûlés comme IDE puis en service de réanimation, a été membre pendant 6 ans du Comité Consultatif de protection des patients en Recherche Biomédical, a mené des travaux sur l'éthique dans le cadre d'un diplôme universitaire.
- ❖ Patricia DARRACQ, IDE, désigné d'office aussi,
- ❖ Laurent ROCHETTE, Aide-soignant
- ❖ Laëtitia CHAUMONTET, psychosociologue, en charge de l'observation du fonctionnement du groupe, elle est plus spécialiste dans l'ASE...doit avoir un « méta-regard sur le fonctionnement du groupe »...au-dessus du contenu...
- ❖ Pauline FLORI, Elève-Directeur d'Etablissements Sanitaires, Sociaux et Médico-sociaux à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, rapporteur.
- ❖ Christine SCHUHL, éducatrice de jeunes enfants de formation, rédactrice en chef d'une revue professionnelle, a publié autour du terme de la « douce violence » dans le secteur de la petite, travaille à partir d'observations de terrain avec un décryptage
- ❖ Christelle LEDROIT, CS en réa med à Angers, fait partie du groupe bientraitance sur le CHU...patients/professionnels, entre professionnels et professionnels/direction. Travail qui doit aboutir à un guide de bonnes pratiques.
- ❖ Catherine CARRE, anciennement cadre de santé en équipe mobile de gériatrie, aujourd'hui cadre formateur dans un IFAS et développe la bientraitance dans ses formations autour de la question de la toilette
- ❖ Geneviève COL, Cadre Supérieure de Santé, travail sur la prise en charge des patients dans le cadre de l'imagerie, chef de projet affaires médicales et affaires logistiques (démarche qualité ISO 9001...), travail en interdisciplinarité sur l'amélioration de la prise en charge du patient douloureux et l'attente de traitement de chimiothérapie.
- ❖ Hélène AUDOIRE, IFSI Toulouse, assure formation bientraitance
- ❖ Catherine LIBERT, Responsable formation au CHRU de Lille, Cadre Supérieure de Santé

Etaient excusés :

- ❖ Michèle GUILLOIS, Cadre Supérieure de Santé, pôle rééducation Lille
- ❖ Sylvie VIAUX SAVELON, Médecin pédopsychiatre à la Pitié, forme les gens sur la périnatalité + lutte contre maltraitance dans les familles
- ❖ Jean-Marie BOUGOUIN, Directeur dans un Groupe de Coopération Sanitaire et Médico-social, travail sur le maintien à domicile en situation de perte de handicap pour les personnes âgées et handicapées. Spécialiste des actes de maltraitance dans actes de la vie quotidienne
- ❖ Laurence VERJANS, Directrice du centre d'accueil de jour Marie de Miribel, ergothérapeute et musicothérapeute de formation initiale, a travaillé sur l'alimentation de la personne âgée démente et sur la relation entre diffusion musicale et comportement nocturne
- ❖ Marie-Christine FRANCOIS, Cadre supérieure de santé
- ❖ Florence FRANCINEAU: Sage femme qui a travaillé dans le privé, publique, libéral... Fait aujourd'hui de la formation continue et Vice-PR de Gynécologie Sans Frontière.

Il s'agira de répondre à deux questions :

- 1) Qu'évoque pour vous la notion de « qualité de service » ?
- 2) Comment mettre en œuvre cette démarche lors des soins spécifiques que sont les soins de base ?

I. Qu'évoque pour vous la notion de « qualité de service » ?

L'accueil est la première composante d'un service rendu de qualité. Le contact initial est primordial et il l'est d'autant plus que les séjours sont de plus en plus court et que le turn-over est important. Cet accueil est d'autant plus important en court séjour lorsqu'on a que peu de temps pour changer l'image. La présentation de la personne qui accueille, son aspect, les mots employés qui permettent de se mettre en relation, en empathie avec le patient.

Puis, tout au long du séjour, l'équipe soignante doit s'attacher à rendre chaque séjour le plus agréable possible en considérant le patient, prenant son temps, en étant présent. La notion de « juste prestation » doit être au cœur de l'action ; elle rejoint l'adaptabilité de chaque personnel à chaque patient qu'il prend en charge.

S'adapter c'est notamment respecter la chambre du patient, éviter d'encombrer les lieux.

Toutefois, un personnel fatigué, maltraité rencontrera des difficultés pour être bientraitant.

Comment y parvenir ?

- Grâce à des outils : des protocoles, des recommandations de bonne pratique, éléments de langage, petites intentions... Par exemple, il peut être utile d'écrire une procédure décrivant l'entretien d'accueil afin que ce moment ne soit pas trop violent pour le patient admis à l'hôpital.
- Grâce à des lieux d'accueil visibles et facilement accessibles. On évitera ainsi que les patients se perdent dans les établissements.
- Grâce à l'utilisation des méthodes hôtelières

- Grâce à la traçabilité, importance des transmissions. Des outils sont très pratiques : les transmissions ciblées par exemple
- Grâce à l'analyse des pratiques qui permet de partager des expériences et de réfléchir ensemble aux situations. Le contrôle en vis-à-vis peut permettre aussi de progresser mais il faut accepter la règle du jeu.

II. Quelle est la spécificité des soins de base ?

Ce groupe avait pour thème de travail l'assistance dans les besoins fondamentaux que sont la toilette, les soins d'hygiène, le repas ou l'aide à la mobilité. Comme il ne s'agit pas de soins techniques, ils font l'objet d'un certain manque de considération. On pourrait parler de soins à « haute criticité » car tout un chacun a une idée plus ou moins précise de ce que devrait être un bon repas, une toilette efficace...

Il faut cependant faire attention à différencier ces soins de base. Par exemple, les repas et la toilette n'ont pas la même portée. Par exemple, la toilette n'est faite par le personnel que pour les personnes très vulnérables et peu autonomes.

La notion de « douce violence » est très appropriée ici. En effet, cette oxymore permet de voir que ce sont souvent des petits détails de comportement, d'attitude qui font qu'un soin n'est plus bienveillant alors même que la technique est respectée.

Il faut s'attacher à donner du sens au travail de l'Aide Soignant et faire que ce travail de base ne soit pas déconsidéré par les autres personnels.

**Groupe 2 : Assistance dans les besoins fondamentaux : toilette,
soins d'hygiène, repas, aide à la mobilité
Vendredi 19 novembre 2010 – 10h/13h
Préparation de la synthèse**

Coordination : Martine CHRIQUI-REINECKE

Rapporteur : Pauline FLORI

Etaient présents :

- ❖ Viviane BEAUMATIN, Cadre de santé, CHU de Bordeaux, a travaillé sur les notions de « projet de vie » et de « projet de soins » en gériatrie et sur l'espace éthique, espace qui permet aux professionnels de s'interroger sur la notion de projet du patient.
- ❖ Nicole ROYER, Directrice des Soins, a travaillé en centre pour grands brûlés comme IDE puis en service de réanimation, a été membre pendant 6 ans du Comité Consultatif de protection des patients en Recherche Biomédicale, a mené des travaux sur l'éthique dans le cadre d'un diplôme universitaire.
- ❖ Patricia DARRACQ, IDE
- ❖ Laurent ROCHETTE, Aide-soignant
- ❖ Laëtitia CHAUMONTET, psychosociologue, en charge de l'observation du fonctionnement du groupe, elle est plus spécialiste dans l'ASE...doit avoir un « méta-regard sur le fonctionnement du groupe »...au-dessus du contenu...
- ❖ Pauline FLORI, Elève-Directeur d'Etablissements Sanitaires, Sociaux et Médico-sociaux à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, rapporteur.
- ❖ Christine SCHUHL, éducatrice de jeunes enfants de formation, rédactrice en chef d'une revue professionnelle, a publié autour du terme de la « douce violence » dans le secteur de la petite enfance, travaille à partir d'observations de terrain avec un décryptage
- ❖ Florence FRANCILLON : Sage femme à Poissy. Fait aujourd'hui de la formation continue et Vice-PR de Gynécologie Sans Frontière.
- ❖ Christelle LEDROIT, CS en réa med à Angers, fait partie du groupe bientraitance sur le CHU...patients/professionnels, entre professionnels et professionnels/direction. Travail qui doit aboutir à un guide de bonnes pratiques.
- ❖ Catherine CARRE, anciennement cadre de santé en équipe mobile de gériatrie, aujourd'hui cadre formateur dans un IFAS et développe la bientraitance dans ses formations autour de la question de la toilette
- ❖ Geneviève COL, Cadre Supérieure de Santé, travail sur la prise en charge des patients dans le cadre de l'imagerie, chef de projet affaires médicales et affaires logistiques (démarche qualité ISO 9001...), travail en interdisciplinarité sur l'amélioration de la prise en charge du patient douloureux et l'attente de traitement de chimiothérapie.
- ❖ Hélène AUDOIRE, IFSI Toulouse, assure formation bientraitance

- ❖ Catherine LIBERT, Responsable formation au CHRU de Lille, Cadre Supérieure de Santé
- ❖ Isabelle CHARRET, médecin gériatre, travail sur différentes formations comme la validation, l'écoute active, l'humanité

- ❖ **Etaient excusés :**

- ❖ Michèle GUILLOIS, Cadre Supérieure de Santé, pôle rééducation Lille
- ❖ Sylvie VIAUX SAVELON, Médecin pédopsychiatre à la Pitié, forme les gens sur la périnatalité + lutte contre maltraitance dans les familles
- ❖ Jean-Marie BOUGOUIN, Directeur dans un Groupe de Coopération Sanitaire et Médico-social, travail sur le maintien à domicile en situation de perte de handicap pour les personnes âgées et handicapées. Spécialiste des actes de maltraitance dans actes de la vie quotidienne
- ❖ Laurence VERJANS, Directrice du centre d'accueil de jour Marie de Miribel, ergothérapeute et musicothérapeute de formation initiale, a travaillé sur l'alimentation de la personne âgée démente et sur la relation entre diffusion musicale et comportement nocturne

Division du groupe en deux sous-groupes pour répartir le travail :

- Premier sous-groupe : questions 1 et 3
- Deuxième sous-groupe : questions 2 et 4

1. Définition de la bientraitance et de la qualité de service

La bientraitance professionnelle se concrétise dans une manière d'être, de penser et d'agir. Elle est l'élément fondateur et un véritable fil conducteur dans la relation de soins. Elle est un processus intentionnel et continu de mobilisation, individuelle et collective, de l'ensemble des ressources (acteurs, environnement...).

La bientraitance dans l'assistance aux besoins fondamentaux que sont la toilette, l'aide au repas et l'aide à la mobilité, se traduit par la prise en compte de chacun dans sa singularité, ses besoins explicites et implicites. Ces soins de bien-être et de confort nécessitent une vigilance particulière du fait de leur caractère répétitif, de la vulnérabilité des personnes auxquelles ils s'adressent, du risque de banalisation. A la différence de certains soins qui sont peut-être plus valorisés, ces gestes du quotidien souffrent d'un manque de considération. On peut également parler de soins « à haut risque potentiel de non-bientraitance ». En effet, dans la réalisation de ces soins, certains petits détails de comportement, d'attitude peuvent faire basculer ces gestes comme n'étant plus bienveillants alors même que la technique est respectée.

La bientraitance met au cœur de l'accompagnement la personne soignée ainsi que ses proches en tant qu'acteurs à part entière. Elle s'appuie sur des valeurs fondamentales dans la prise en charge qui doivent fédérer une équipe, comme l'intentionnalité, l'équité, le sens, le respect, l'écoute, la présence. Ceci suppose une reconnaissance, un soutien, un accompagnement des professionnels eux-mêmes afin de donner du sens à leurs actions.

Elle ne saurait se faire sans un engagement actif de chacun, une volonté politique institutionnelle et un management adapté qui permettront d'améliorer et de pérenniser une culture de la bientraitance : des pratiques bienveillantes, bienfaitantes et bientraitantes.

La bientraitance est intimement liée à la qualité de service et respectivement. La qualité de service se définissant comme « la juste prestation » à donner, elle nécessite une adaptation entre les demandes des personnes soignées et une réponse cohérente des acteurs de l'établissement de soin.

2) Identification et valorisation des pratiques favorables à la bientraitance et à la qualité de service pour :

- Professionnels en contact direct avec les patients et leurs proches ;
- Professionnels des services techniques, médico-techniques, logistiques et administratifs ;
- Organisation et management des équipes et fonctionnement institutionnel des établissements.

Plusieurs facteurs permettent de parvenir à l'obtention de pratiques bientraitantes :

- la compétence des professionnels
- les pratiques qui rompent l'isolement du soignant, du soigné
- l'accès à l'information
- le gestionnaire de cas
- l'accueil du patient: de la présentation de la personne qui accueille, à son aspect, en passant par les mots employés qui permettent de se mettre en relation, en empathie avec le patient.
- l'association des personnes soignées à leurs soins pour permettre leur expression
- la courtoisie, le bien vivre ensemble
- le respect du droit
- le respect du rythme des personnes et habitudes de vie
- l'élaboration collective d'un projet d'équipe
- la collaboration pluridisciplinaire en particulier avec la logistique, les équipes médico-techniques pour remettre le patient au cœur du soin.
- l'évaluation régulière des pratiques
- la notion de « juste prestation »

Comment valoriser les actions ?

- grâce à l'exemplarité
- grâce aux réunions cliniques, aux réunions de travail sur les dossiers des personnes soignées, aux RMM
- grâce aux questionnaires de satisfaction des personnes soignées et des soignants avec débriefing en équipe
- grâce aux entretiens annuels qui doivent apparaître dans l'évaluation professionnelle
- Grâce au développement de rencontres entre professionnels

3) Objectifs que les établissements, les ARS et les institutions nationales devraient se donner pour favoriser la BT et la qualité de service

La culture de la bientraitance doit être fortement intégrée en temps qu'axe de progrès et d'amélioration, dans le projet d'établissement notamment. Cette culture doit faire l'objet d'un véritable engagement et se traduire par des objectifs spécifiques mesurables au sein des projets de pôle et de services. Elle doit être portée également de manière collégiale par les directeurs d'établissements, et validée par toutes les instances comme volonté politique affichée, et relayée dans une stratégie de communication. Une charte institutionnelle de la BT devra être affichée, diffusée et évaluée.

Les items concernant la bientraitance dans les soins fondamentaux seront intégrés aux questionnaires de satisfaction des patients. Une vigilance pointera les insuffisances afin permettre une réflexion sur les pratiques individuelles et collectives. Des temps de partages pluri-professionnelles et interdisciplinaires d'évaluation des pratiques, des soins et des gestes sera mise en place à tous les niveaux.

Le projet social de l'établissement mettra en avant la nécessaire bientraitance des soignants eux-mêmes. Les formations continues proposées auront pour objectif l'évaluation, la remise en question, l'évolution et de la pérennisation des pratiques bientraitantes.

Les ARS doivent être garantes de cette implication par le biais des CPAOM (contrat pluri-annuel d'objectifs et de moyens), et organiseront des réunions régionales pour valoriser les opérations pilotes réalisées dans les régions.

Au niveau national, un colloque annuel mettra en lumière l'implication des ARS dans leurs actions, en mettant en valeur les actions d'amélioration relative à la BT dans le cadre du Benchmarking. Une large campagne de communication nationale appuiera cette démarche.

4) Propositions de modalités de mise en œuvre de cette démarche, en prévoyant des mesures d'accompagnement et d'engagement des acteurs.

Au niveau institutionnel :

- Mobilisation des instances de l'hôpital : en priorité le directoire mais aussi instances consultatives, CME, CSIRMT, CLIN, CLUD, CLAN, CTE, CHSCT, CRUQPC...
- Diffusion de la culture de bientraitance : d'abord dans le préambule du projet d'établissement puis déclinaison dans tous les projets transversaux : médical, social, managérial et dans les projets de pôle...
- Politique de communication stratégique
- Ecriture de chartes : charte de l'accueil du tout petit, les 10 règles de l'hospitalité
- Démarche de conscientisation : la bientraitance comme une vigilance à développer au quotidien. C'est une réflexion permanente, non acquise, ni pérenne
- Développement du tutorat, de l'accompagnement pour rompre l'isolement du professionnel.
- Intégration des nouveaux professionnels : notamment pendant les journées d'accueil, la distribution des livrets d'accueil des étudiants en stage est obligatoire
- Travail en collaboration avec les correspondants « bientraitance » des ARS qui sont identifiés et qui doivent veiller à l'application de cette culture. Rôle : informer, relever

des actions-pilotes, les diffuser et les décliner, décerner des prix ou du moins, valoriser ce qui a été entrepris

- Travail avec les comités d'éthique ou espace en respectant les directives sur les soins éthiques (référence à la charte Alzheimer)
- Mise en place d'indicateurs de suivis des résultats pour évaluer l'impact de la démarche

Lors du parcours de soins : pour le patient et ses proches :

- Notion de contrat de soins
- Etablissement de relations de confiance avec la personne soignée et son entourage (en particulier la personne de confiance)
 - En adaptant notamment l'information tout au long de la prise en charge
 - En organisant la traçabilité des informations

PROPOSER DES MODALITES DE MISE EN ŒUVRE (AU REGARD DE L'ASSISTANCE DANS LES BESOINS FONDAMENTAUX)

- **Mobiliser tous les acteurs (institutionnels et professionnels)**
 - En diffusant une culture de bientraitance
 - En formant les cadres au management de la bientraitance
 - participer à des colloques, recentrer les professionnels dont ils ont la charge sur les valeurs...
 - En décloisonnant les filières professionnelles pour favoriser les échanges
 - Réunions pluridisciplinaires – partages d'expérience...
 - Partage des expériences et des difficultés d'encadrement (groupes de paroles entre cadres...)
 - En instaurant des modes d'encadrement respectueux des personnes et garants de la bientraitance
 - Développement des tutorats pour les professionnels, accompagnement des étudiants
 - Repérer et identifier des professionnels en souffrance
- **Soutenir le développement des compétences individuelles et collectives**
 - Formation et qualification des professionnels permettant d'apporter une réponse adaptée aux besoins de l'utilisateur
 - Promouvoir la réflexion éthique des professionnels autour de l'assistance dans les besoins fondamentaux
- **Faire vivre au quotidien les valeurs portées par les professionnels dans leur prise en soin**
 - En affichant les valeurs (sous toute forme d'affichage : poster, support informatique...) centrées sur les besoins fondamentaux, sur le respect de l'intimité et de la dignité
 - En partageant les expériences
 - En recentrant les équipes sur leurs droits mais également sur leurs devoirs (éthique de responsabilité)
 - En élaborant une conception de soins – en la réinterrogeant en lien avec des situations de soin, en organisant des réunions cliniques, des analyses de pratiques...
 - En associant dès que possible la personne soignée à sa prise en soins quel que soit son âge et son état
 - En repérant qui est l'entourage de la personne soignée et en l'associant avec son accord
 - En écoutant les propos de la personne soignée, sans jugement

- En adoptant une posture de disponibilité, d'écoute et d'empathie centrée sur les besoins de la personne
 - En recueillant le consentement libre et éclairé de la personne soignée et le cas échéant, le refus de soins
- **Elaborer des projets de soins, de vie avec la personne et/ou son entourage selon le contexte (court – moyen séjour)**
 - En développant les dispositifs d'éducation thérapeutique
 - En faisant participer la personne soignée et/ou son entourage dans la construction et la mise en œuvre du projet personnalisé
 - En recherchant l'adhésion au projet de soins de la personne soignée dans les cas d'hospitalisation sans consentement ou de refus de soins
 - En évaluant régulièrement l'autonomie de la personne soignée dans son parcours de soin (et en ajustant au besoin)
- **Etablir des relations de confiance avec la personne soignée et / ou son entourage (en particulier la personne de confiance)**
 - En améliorant la communication
 - En adaptant l'information tout au long de la prise en soins
 - En évaluant et améliorant la démarche d'information de la personne soignée en cas de dommages liés aux soins...
- **Faire vivre le raisonnement clinique**
 - En organisant des réunions pluriprofessionnelles de raisonnement clinique autour de l'assistance dans les besoins fondamentaux
 - En organisant des Revues Morbi-mortalités (RMM)
 - En élaborant des plans de soins type et des chemins cliniques (équipes paramédicale et médicale).

PS : Propositions de modalités (en partie élaborées actuellement en groupe de travail institutionnel sur le CHU d'ANGERS).

GROUPE 3 :

"CONSULTATIONS, EXAMENS, TRAITEMENTS ET SOINS INVASIFS"

PILOTÉ PAR : MICHEL SCHMITT

DATES DES RENCONTRES :

27/09/10 - 04/10/10 - 11/10/10 - 21/10/10 - 19/11/10

Groupe 3 : Consultations, examens complémentaires, traitements et soins invasifs »
Le 27 septembre 2010

Coordination : Dr. M. SCHMITT

Rapporteur : J. BERTRAND

Présentations :

M **Christel DAVID**, MER, Institut Curie : en charge de l'arrivée des nouveaux agents et de leur prise de fonction, lui permet de faire passer des messages

M **Liliane OLLIVIER**, PH imagerie, institut Curie : s'attache à l'amélioration de la prise en charge du patient dans le cadre de l'imagerie médicale ; a demandé une enquête au comité des patients sur le ressenti de prise en charge des personnes soignées ; en charge du groupe sur l'information des patients de la société française de radiologie.

M **Françoise APIOU**, Comité des patients à l'institut Curie, chercheuse CNRS oncogénétique : souhaite pouvoir intervenir dans des services où existent des dysfonctionnements sans réel questionnement interne. Le questionnement est le début de la bientraitance.

M **Isabelle ROBINEAU**, coordinatrice des formations universitaires, Ecole supérieure Montsouris, ancienne CSE en centre de pédopsychiatrie et qualité. Est entrée dans la question de la bientraitance par la maltraitance. Est toujours confrontée à la maltraitance et à la souffrance des professionnels de santé face à une perte de sens (restructuration etc.). Dans le cadre de l'HAS, la bientraitance s'est inscrite dans le cadre des droits. Il faudrait peut-être l'inscrire dans les pratiques car elle part du travail des équipes.

M **Alice CASAGRANDE**, Déléguée nationale qualité, gestion des risques et promotion de la bientraitance, CRF : a accompagné la réflexion de l'ANESM sur les questions de maltraitance et de bientraitance. A observé des difficultés de positionnement des cadres. Le management a une part importante

M **Isabelle LIGI**, PH médecine néonatale AP Marseille, réalise une démarche qualité dans son service (prise en charge de la douleur chez le nouveau-né ; accompagnement de la fin de vie, accompagnement des parents et des nouveau-né ; allaitement)

M **Guillaume DOMATO**, AS hôpital Bretonneau depuis 2 ans

M **Elisabeth SHOUMAN CLAEYS**, PUPH imagerie et chef de service à l'hôpital Bichat, présidente des sections « management » et « urgence » de la Société Française de Radiologie, s'intéresse à la maltraitance entre soignants

M **Estelle WYTSZITC**, IDE d'annonce Tenon : a créé le poste, accompagnement des personnes malades et des familles

M **Sandrine MOSKOVITCH**, Secrétaire d'accueil : rencontrer des personnes autour de cette thématique : l'accueil, premier pas à l'hôpital, marque souvent le cursus des personnes soignées

M **Christine LEBEE**, assistance sociale, Cadre socio-éducatif, Hôpital Bretonneau, réflexions dans le cadre de l'ouverture de ce nouvel hôpital et coordination des relations ville hôpital. A observé la souffrance du personnel et donc des personnes soignées. Faire en sorte que le retour à domicile se passe dans les meilleures conditions, comment aborder l'idée d'une entrée en établissement ? jusqu'où peut-on décider pour le patient ?

M **Marina CHAUPITRE**, CS CHU Angers, imagerie médicale, souhaite participer à la gestion et améliorer les conditions de travail. Travaille aujourd'hui dans un secteur d'urgence, son équipe est actuellement souffrance car changement d'organisation et arrivée d'un nouvel équipement. Est à la recherche de pistes pour aider son équipe. Il faut aider les cadres à encadrer et leur donner des pistes pour aller vers la bientraitance.

M **Vincent BILGER**, Directeur Maison d'Enfant à Caractère Social, Croix Rouge Française ; a été embauché en 1995 pour reprendre un établissement lieu de maltraitements graves, a écrit une charte sur la prévention de la maltraitance, parle de violences plutôt que de maltraitance car violence est un terme plus large. La bientraitance n'est pas l'opposé de la maltraitance même si les deux notions sont connexes.

M **Martine CHRQUI-REINECKE**, psychologue et formatrice, co pilote de la mission, a travaillé sur la lutte contre la douleur, l'accompagnement en fin de vie, le respect du désir de la personne âgée. Le cadre a une place importante dans la prévention de la maltraitance et dans la promotion de la bientraitance. Le cadre doit savoir accompagner mais également sanctionner certaines pratiques.

M **Michel SCHMITT**, PH Chef de Département en imagerie, coordonnateur du groupe 3 et copilote de la mission ; travaille depuis plusieurs années à promouvoir une dynamique vers la bientraitance dans le secteur MCO ; évoque la notion de « mieux traitance » pour ne pas stigmatiser le « bien » et le « mal », insiste sur l'importance du management et de l'implication de la communauté soignante qui passe par la motivation, le partage et le « sens » de leur engagement

M **Juliette BERTRAND**, élève Directeur d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, rapporteur

Excusés :

M **Bruno CAZIN**, PH d'hématologie au CHU de Lille, Vicaire épiscopal, Vice Recteur de l'institut catholique de Lille. A mené en particulier des réflexions philosophiques sur la fin de vie

M **Andrée JOURDREN**, représentante de familles de patients

M **François-Bernard MICHEL**, PUPH à Montpellier, membre de l'académie de médecine. Dénonce l'aspect gestionnaire grandissant des soignants dont les médecins au détriment de l'humanisme et du soin

M **Pierre PERUCHO**, PH chirurgie ambulatoire, secteur en plein essor avec une forte pression des équipes, que devient l'humanité dans ce type d'offre ?

M **Anne PARIS**, cadre sage femme, hôpital Foch à Suresnes

La bientraitance concerne tant la personne soignée que la communauté des soignants au sens large du terme.

La ministre de la Santé a décidé de faire de 2011 l'année des droits du patient. Les réflexions s'orientent dans trois directions, centrées sur les établissements de court séjour type MCO :

- Les droits des patients : comment améliorer la connaissance que le grand public peut et doit avoir de ses droits quant à l'accès aux soins, en particulier pour les populations hautement vulnérables, la petite enfance, etc .
- La bientraitance : il s'agit de proposer à terme des recommandations de bonne pratique. La forme reste à définir mais il faut rester au plus près des équipes afin que celles-ci puissent s'approprier aisément ces recommandations qui doivent être pragmatiques et répondre à leur attente. La mission est divisée en 5 groupes de travail sur différents thèmes
- Les modalités d'accès à l'information : quel accès pour l'utilisateur via les nouvelles technologies au savoir médical ? cet accès peut modifier le positionnement du patient et la relation soignant/soigné. Pour cette mission Mme Le Ministre souhaite l'analyse des incidences des évolutions technologiques sur les attentes et les comportements de tous.

Lorsque l'on parle de bientraitance on évoque souvent l'empathie.

Le soignant ne peut être bientraitant que s'il se sent lui-même bien traité, valorisé, reconnu et respecté. Le monde soignant est aujourd'hui souvent en souffrance car il a le sentiment d'une perte de sens. Nombreux sont ceux qui ont l'impression d'avoir perdu de vue ce qu'ils recherchaient au départ et se retrouvent aujourd'hui « noyés » dans des activités administratives de gestion.

Tant en mettant en place les nécessaires mesures d'efficacité socioéconomique, es professionnels doivent pouvoir retrouver leur idéal initial, au service du bien être et donc de l'écoute du patient : c'est en ce sens que nous devons travailler.

Le groupe bientraitance est divisé en 5 sous-groupes (cf. lettre de mission) avec trois pilotes : Martine CHRIQUI-REINECKE, Michèle BRESSAND, Michel SCHMITT. Chacun animera tour à tour les réunions des groupes de travail.

Chaque groupe se réunira 5 fois avec pour but la remise, fin novembre, d'une note de cadrage à Mme Le Ministre. Par la suite se tiendront en région des travaux sur les différents thèmes traités pour terminer cette démarche par lors d'assises nationales. Les soignants ont ainsi l'occasion d'être associés à cette réflexion qui débouchera sur la possible remise en cause des pratiques, des actions de formation, d'évaluation voire des modifications réglementaires ou législatives.

Rendu des thèmes exposés en sous-groupe :

Lors de cette première séance il est demandé au groupe de travail GR 3 de se diviser en trois sous-groupes afin de discuter de la vision et du vécu que chacun peut avoir de la bientraitance au travers des expériences et réflexions individuelles ; puis d'essayer de parvenir à une définition de la bientraitance (PV en annexe)

Sous groupe A :

Dans une relation asymétrique, la bientraitance est un acte volontaire et conscient devant être repensé.

Réflexion permanente ni acquise, ni pérenne, imposant une relation au citoyen qui renvoie à une réflexion de la collectivité.

Importance de la prise en compte de la singularité de la personne.

Vigilance à développer au quotidien

Image de la chaîne dont les maillons sont les acteurs avec l'image d'une pyramide partant du chef de service jusqu'aux agents et évocation du « maillon faible »

Les acteurs ne doivent pas être complices, question de la responsabilité des actes.

Question du comment faire ? Grâce à des recommandations auprès des professionnels, comment les atteindre et les faire participer ?

Sous groupe B :

La bientraitance est une démarche active basée sur le respect de l'autre et le regard de l'autre. La communication est importante ; le respect de l'autre doit se faire sans jugement.

La bientraitance doit tendre au soin personnalisé. Les établissements sont aujourd'hui face à l'impératif de l'efficacité, dans ce cadre comment mettre en place la bientraitance ?

Le chemin clinique du patient : il faut prendre en compte tous les maillons du circuit pour aller vers cette bientraitance.

Le chef de service joue un rôle très important d'initiateur, de garant. Il doit montrer la voie, s'y engager et doit œuvrer en binôme avec le cadre pour la mise en place de la bientraitance. Toutes les professions doivent être associées à cette démarche.

La remise en question est importante vis-à-vis de l'humain. Comment réagir face à la prise en charge médicale ? Les valeurs de l'équipe soignante doivent ressortir

Il faut favoriser le retour positif que le patient peut avoir des soins reçus et du temps passé.

La prise en charge de la douleur est très importante. La prise en charge du patient et de sa famille doit se faire dans son individualité. Le respect de l'autre ne doit pas déborder sur autrui (ex/ chambres doubles).

Il faut s'interroger sur l'éducation de l'accueil, des familles et de leurs exigences. Comment pouvoir vivre correctement son soin au sein d'un établissement de santé ? L'idée de réaliser des opérations de type « caméra cachée » est avancée comme intéressante bien que non réalisable.

Termes et idées notés pendant la discussion (M Schmitt):

- Organisation institutionnelle donnée par la direction
- Exemplarité
- Responsabilisation
- Faire sauter les verrous
- Volonté hiérarchique
- Moteur
- Rôle du management

- Action du cadre avec valorisation, reconnaissance mais aussi des sanctions : « la main du cadre doit savoir caresser mais aussi punir »
- Des points clé à tous les niveaux
- Ecoute de tous les acteurs (ex/ brancardiers)
- Pourquoi devoir dépenser tant d'énergie pour parvenir à la bientraitance : elle est une évidence pour les élèves et étudiants ; quels sont les éléments du système de soin qui « pervertissent » les acteurs du soin ?
- Les actions expérimentales doivent être autorisées voire favorisées : animations de nuit, ...
- Importance de la supervision des équipes : temps de parole
- Aller vers le partage des expériences
- Favoriser l'appropriation : la culture doit parler aux agents
- Elever le niveau de conscience de chacun
- Trouver les mots pour faire passer les actions de bientraitance aux médecins
- Prendre en compte l'organisationnel : enfants à garder pdt les consultations, voitures à garer, délais de rdv et de transmission des courriers
- Coordonner le parcours de soin
- « la sélection du personnel doit se faire non en fonction de ses connaissances en mathématiques » mais selon sa capacité à se remettre en cause »
- Contaminer avec le virus de la bientraitance
- Les structures doivent être réfléchies pour permettre la bientraitance
- L'encadrement doit montrer la direction, être exemplaire, diffuser des valeurs hiérarchiques
- Former à la remise en cause des membres de la communauté soignante
- Pourquoi organiser la prise en charge des aînés comme celle des enfants : horaires des repas, prise de température ...
- Recréer le lien, la vie commune, une vie sociale à l'hôpital : exemple des anciennes salles communes
- Une démarche de bientraitance doit s'appuyer sur les acteurs institutionnels
- Il y a des valeurs non négociables dont le respect
- Protéger les équipes

- L'annonce des maladies doit être étudiée de près : seul le cas du cancer est dans certains cas traité
- Respecter les besoins fondamentaux des personnes : port des dentiers, lunettes, appareils auditifs, ne pas réveiller brutalement, ...
- « BT n'est pas diffusée à l'hôpital car ce dernier n'intervient pas dans un milieu concurrentiel comme les cliniques privées »
- « Pourquoi n'y a-t-il pas de parallélismes entre l'évolution de la mentalité des soignants et celle de la société ? »
- Les formations devraient apprendre aux soignants à regarder, parler et toucher
- Former à l'élaboration des vecteurs de communication simples
- Ne pas parler de patients mais de personnes soignées
- Se méfier de l'expression « prendre en charge » qui peut être vécue comme réduisant l'humanité de la personne soignée
- Rendre les « codes » de l'hôpital accessibles et lisibles
- Réflexion stratégique et démarche structurante
- La bientraitance est une dynamique vers ... la maltraitance est statique
- Bientraiter c'est prendre soin de l'autre, le respecter sans faire usage de son autorité
- Soigner c'est partager
- Il ne faut pas considérer l'autre comme un patient mais comme un homme
- BT est obligatoire et non optionnel
- Il faudrait parler de « développement durable » en bientraitance
- BT est une dynamique corrélée aux réalités sociales. Elle est une démarche active basée sur le respect et le regard à l'autre sans jugement pour une prise en charge personnalisée et adaptée, à une personne précise et à un instant précis
- Ne pas s'abriter derrière du matériel ou une technique
- Voir l'autre avec ses spécificités et ses différences pour mettre en place une relation de confiance
- La BT est souvent plus un ressenti qu'un fait

M La prochaine réunion se tiendra le 4 octobre de 14h à 17h. Elle sera animée par Michelle Bressand

M Il est demandé aux membres du groupe de recenser autour d'eux les documents portés à leur connaissance sur la bientraitance ou assimilé (expérience, initiatives etc.) de les transmettre au groupe ou à défaut au coordonnateur Dr. M. SCHMITT pour transmission au groupe. Tous les supports seront acceptés.

Groupe 3 : Consultations, examens complémentaires, traitements et soins invasifs

Le 04 octobre 2010 – 14h/17h

Coordination : Michelle BRESSAND

Rapporteur : Pauline FLORI

Etaient présents :

- ❖ **Christel DAVID**, MER, Institut Curie : en charge de l'arrivée des nouveaux agents et de leur prise de fonction, lui permet de faire passer des messages
- ❖ **Liliane OLLIVIER**, PH imagerie, institut Curie : s'attache à l'amélioration de la prise en charge du patient dans le cadre de l'imagerie médicale ; a demandé une enquête au comité des patients sur le ressenti de prise en charge des personnes soignées ; en charge du groupe sur l'information des patients de la société française de radiologie.
- ❖ **Françoise APIOU**, Comité des patients à l'institut Curie, chercheuse CNRS oncogénétique : souhaite pouvoir intervenir dans des services où existent des dysfonctionnements sans réel questionnement interne. Le questionnement est le début de la bientraitance.
- ❖ **Isabelle ROBINEAU**, coordinatrice des formations universitaires, Ecole supérieure Montsouris, ancienne CSE en centre de pédopsychiatrie et qualitiennne. Est entrée dans la question de la bientraitance par la maltraitance. Est toujours confrontée à la maltraitance et à la souffrance des professionnels de santé face à une perte de sens (restructuration etc.). Dans le cadre de l'HAS, la bientraitance s'est inscrite dans le cadre des droits. Il faudrait peut-être l'inscrire dans les pratiques car elle part du travail des équipes.
- ❖ **Alice CASAGRANDE**, Déléguée nationale qualité, gestion des risques et promotion de la bientraitance, CRF : a accompagné la réflexion de l'ANESM sur les questions de maltraitance et de bientraitance. A observé des difficultés de positionnement des cadres. Le management a une part importante
- ❖ **Isabelle LIGI**, PH médecine néonatale AP Marseille, réalise une démarche qualité dans son service (prise en charge de la douleur chez le nouveau-né ; accompagnement de la fin de vie, accompagnement des parents et des nouveau-né ; allaitement)
- ❖ **Guillaume DOMATO**, AS hôpital Bretonneau depuis 2 ans
- ❖ **Elisabeth SHOUMAN CLAEYS**, PUPH imagerie et chef de service à l'hôpital Bichat, présidente des sections « management » et « urgence » de la Société Française de Radiologie, s'intéresse à la maltraitance entre soignants
- ❖ **Estelle WYTSZITC**, IDE d'annonce Tenon : a créé le poste, accompagnement des personnes malades et des familles
- ❖ **Sandrine MOSKOVITCH**, Secrétaire d'accueil : rencontrer des personnes autour de cette thématique : l'accueil, premier pas à l'hôpital, marque souvent le cursus des personnes soignées
- ❖ **Christine LEBEE**, assistance sociale, Cadre socio-éducatif, Hôpital Bretonneau, réflexions dans le cadre de l'ouverture de ce nouvel hôpital et coordination des relations ville hôpital. A observé la souffrance du personnel et donc des personnes soignées. Faire en sorte que le retour à domicile se passe dans les meilleures conditions, comment aborder l'idée d'une entrée en établissement ? jusqu'où peut-on décider pour le patient ?
- ❖ **Marina CHAUPITRE**, CS CHU Angers, imagerie médicale, souhaite participer à la gestion et améliorer les conditions de travail. Travaille aujourd'hui dans un secteur d'urgence, son équipe est actuellement en souffrance car changement d'organisation et arrivée d'un nouvel équipement. Est à la recherche de pistes pour aider son équipe. Il faut aider les cadres à encadrer et leur donner des pistes pour aller vers la bientraitance.

- ❖ **Vincent BILGER**, Directeur Maison d'Enfant à Caractère Social, Croix Rouge Française ; a été embauché en 1995 pour reprendre un établissement lieu de maltraitements graves, a écrit une charte sur la prévention de la maltraitance, parle de violences plutôt que de maltraitance car violence est un terme plus large. La bientraitance n'est pas l'opposé de la maltraitance même si les deux notions sont connexes.
- ❖ **François-Bernard MICHEL**, PUPH à Montpellier, membre de l'académie de médecine. Dénonce l'aspect gestionnaire grandissant des soignants dont les médecins au détriment de l'humanisme et du soin
- ❖ **Pierre PERUCHO**, PH chirurgie ambulatoire, secteur en plein essor avec une forte pression des équipes, que devient l'humanité dans ce type d'offre ?
- ❖ **Anne PARIS**, cadre sage femme, hôpital Foch à Suresnes

Étaient excusés :

- ❖ **Bruno CAZIN**, PH d'hématologie au CHU de Lille, Vicaire épiscopal, Vice Recteur de l'institut catholique de Lille. A mené en particulier des réflexions philosophiques sur la fin de vie
- ❖ **Andrée JOURDREN**, représentante de familles de patients

L'objectif final de la mission « bientraitance » est de se poser la question de savoir si l'hôpital (MCO, HAD, SSR et PSY) peut se doter d'un plan bientraitance à l'image de celui de Philippe Bas pour le secteur médico-social.

I) Définition adaptée de la bientraitance

Etant donné qu'une définition de la bientraitance a déjà été élaborée la semaine dernière par le groupe, il serait plus opportun de réfléchir à une définition de la « qualité des services ». Quel écho pour les établissements ? Comment faire pour que tout le monde acquiert une culture bientraitante ?

Il serait intéressant de parler plutôt de « qualité de service rendu » avec une notion d'évaluation de ce qui a été fait, de ce qui n'a pas été fait. Pour qu'un service soit de qualité, deux éléments sont nécessaires :

- une qualité technique parfaite (avec notion de sécurité)
- des conditions qui ont profité aux patients.

Par exemple, en radiologie, les patients sont le plus souvent très bien explorés techniquement. Cependant, à la sortie, le patient ne peut pas savoir rapidement ce qu'il a et doit attendre plusieurs jours voire plusieurs semaines avant que le médecin de consultation lui donne son diagnostic.

II) Identifier et valoriser les pratiques favorables

Tout d'abord, quelles sont les pratiques qui empêchent la mise en œuvre d'une démarche de bientraitance ? Comment lutter contre ces pratiques défavorables ?

Aujourd'hui, la Tarification à l'Activité a imposé de nouvelles contraintes budgétaires aux établissements. Or, alors que le mode de financement a changé, les organisations, elles, n'ont pas changé :

1. Retour à domicile dans des conditions effroyables. Il y a un vrai travail sur la sortie d'établissement à mener. Par exemple, l'Hospitalisation à Domicile serait un mode de

sortie à privilégier. Or, ce mode de sortie demande un vrai travail d'organisation liée à une conception de prise en charge globale du patient, du social au médical.

2. Lettre de sortie : les hôpitaux attendent d'avoir tous les résultats liés à l'hospitalisation alors que les médecins traitants en ont besoin pour connaître l'état de santé du patient
3. Prise de RDV : délais d'attente effroyables

Par ailleurs, il existe un problème au niveau de l'impunité médicale. Or, ça n'est pas la même chose en matière de discipline avec les soignants. Face au vide de l'impunité, qui est garant de la bienveillance ? Il serait donc important de soutenir les professionnels qui se rendent compte de faits malveillants. Dans la plupart des établissements, un système de fiches d'événements indésirables a été instauré. Or, ces fiches sont rarement utilisées : sorte d'omerta dans les hôpitaux même si les fiches sont anonymisées.

Afin d'identifier les pratiques favorables, il serait pertinent de partir de la recommandation de l'HAS dans la V2010 qui préconise que chaque établissement doit se doter d'une politique de bienveillance. En effet, l'HAS donne des outils mais des outils seulement juridiques. Or, le droit des patients à l'information ne garantit pas la bienveillance.

Par exemple, à l'hôpital de Colmar, une véritable démarche qualité autour de la bienveillance dans le service d'imagerie a été mise en œuvre. Quid de la diffusion ?

Les staffs, les debriefings, les revues morbi-mortalité : il y a de nombreuses occasions de parler de la bienveillance. Il faudrait peut-être apprendre à formaliser ces temps d'échange, à écrire ce qu'il en ressort.

Il faudrait travailler autour de la notion de tiers. Les chiffres, les indicateurs ne suffisent pas pour rendre compte de l'existence d'une démarche bienveillante. Il faut s'appuyer sur du qualitatif, sur des entretiens. Des administrateurs pourraient « jouer » ce rôle de tiers. Ne rejoint-on pas alors le domaine de la gestion des plaintes ?

Comment diffuser les bonnes idées et les initiatives des acteurs de terrain ? Comment convaincre sa direction ? ses chefs ? Comment pérenniser la démarche ? Comment véhiculer des notions techniques de façon simple :

- Par la presse générale
- Par la semaine de l'encadrement : du 20 au 25 octobre 2010. L'objectif est de créer des lieux d'échanges sur ce thème.
- Exemple de l'ARHIF : création d'une plateforme dédiée aux succès hospitaliers.
- Pourquoi ne pas mobiliser les ARS ?

➔ **La troisième réunion du groupe 3 aura lieu le lundi 11 octobre de 14h à 17h et sera animée par Michel Schmitt.**

Groupe 3 : Consultations, examens complémentaires, traitements et soins invasifs Le 11 octobre 2010 – 14h/17h

Coordination : Michel SCHMITT

Rapporteur : Pauline FLORI

Etaient présents :

- ❖ **Christel DAVID**, MER, Institut Curie : en charge de l'arrivée des nouveaux agents et de leur prise de fonction, lui permet de faire passer des messages
- ❖ **Bruno CAZIN**, PH d'hématologie au CHU de Lille, Vicaire épiscopal, Vice Recteur de l'institut catholique de Lille. A mené en particulier des réflexions philosophiques sur la fin de vie
- ❖ **Liliane OLLIVIER**, PH imagerie, institut Curie : s'attache à l'amélioration de la prise en charge du patient dans le cadre de l'imagerie médicale ; a demandé une enquête au comité des patients sur le ressenti de prise en charge des personnes soignées ; en charge du groupe sur l'information des patients de la société française de radiologie.
- ❖ **Françoise APIOU**, Comité des patients à l'institut Curie, chercheuse CNRS oncogénétique : souhaite pouvoir intervenir dans des services où existent des dysfonctionnements sans réel questionnement interne. Le questionnement est le début de la bientraitance.
- ❖ **Isabelle ROBINEAU**, coordinatrice des formations universitaires, Ecole supérieure Montsouris, ancienne CSE en centre de pédopsychiatrie et qualitiennne. Est entrée dans la question de la bientraitance par la maltraitance. Est toujours confrontée à la maltraitance et à la souffrance des professionnels de santé face à une perte de sens (restructuration etc.). Dans le cadre de l'HAS, la bientraitance s'est inscrite dans le cadre des droits. Il faudrait peut-être l'inscrire dans les pratiques car elle part du travail des équipes.
- ❖ **Isabelle LIGI**, PH médecine néonatale AP Marseille, réalise une démarche qualité dans son service (prise en charge de la douleur chez le nouveau-né ; accompagnement de la fin de vie, accompagnement des parents et des nouveau-né ; allaitement)
- ❖ **Guillaume DOMATO**, AS hôpital Bretonneau depuis 2 ans
- ❖ **Elisabeth SHOUMAN CLAEYS**, PUPH imagerie et chef de service à l'hôpital Bichat, présidente des sections « management » et « urgence » de la Société Française de Radiologie, s'intéresse à la maltraitance entre soignants
- ❖ **Estelle WYTSZITC**, IDE d'annonce Tenon : a créé le poste, accompagnement des personnes malades et des familles
- ❖ **Sandrine MOSKOVITCH**, Secrétaire d'accueil : rencontrer des personnes autour de cette thématique : l'accueil, premier pas à l'hôpital, marque souvent le cursus des personnes soignées
- ❖ **Christine LEBEE**, assistance sociale, Cadre socio-éducatif, Hôpital Bretonneau, réflexions dans le cadre de l'ouverture de ce nouvel hôpital et coordination des relations ville hôpital. A observé la souffrance du personnel et donc des personnes soignées. Faire en sorte que le retour à domicile se passe dans les meilleures conditions, comment aborder l'idée d'une entrée en établissement ? jusqu'où peut-on décider pour le patient ?
- ❖ **Marina CHAUPITRE**, CS CHU Angers, imagerie médicale, souhaite participer à la gestion et améliorer les conditions de travail. Travaille aujourd'hui dans un secteur d'urgence, son équipe est actuellement en souffrance car changement d'organisation et arrivée d'un nouvel équipement. Est à la recherche de pistes pour aider son équipe. Il faut aider les cadres à encadrer et leur donner des pistes pour aller vers la bientraitance.

- ❖ **Vincent BILGER**, Directeur Maison d'Enfant à Caractère Social, Croix Rouge Française ; a été embauché en 1995 pour reprendre un établissement lieu de maltraitements graves, a écrit une charte sur la prévention de la maltraitance, parle de violences plutôt que de maltraitance car violence est un terme plus large. La bientraitance n'est pas l'opposé de la maltraitance même si les deux notions sont connexes.
- ❖ **François-Bernard MICHEL**, PUPH à Montpellier, membre de l'académie de médecine. Dénonce l'aspect gestionnaire grandissant des soignants dont les médecins au détriment de l'humanisme et du soin
- ❖ **Anne PARIS**, cadre sage femme, hôpital Foch à Suresnes
- ❖ **Pierre PERUCHO**, PH chirurgie ambulatoire, secteur en plein essor avec une forte pression des équipes, que devient l'humanité dans ce type d'offre ?

Etaients excusés :

- ❖ **Andrée JOURDREN**, représentante de familles de patients
- ❖ **Alice CASAGRANDE**, Déléguée nationale qualité, gestion des risques et promotion de la bientraitance, CRF : a accompagné la réflexion de l'ANESM sur les questions de maltraitance et de bientraitance. A observé des difficultés de positionnement des cadres. Le management a une part importante

I) Intervention des docteurs LIGI et CAZIN

La troisième réunion du groupe 3 commence par deux présentations préparées par des membres du groupe :

- La démarche d'amélioration de la qualité des soins en médecine néonatale par le Docteur Isabelle LIGI
- La bientraitance dans l'annonce du diagnostic et le suivi d'hémopathie maligne par le docteur Bruno CAZIN

Le docteur LIGI précise que cette démarche a été mise en œuvre depuis 2004 sous l'impulsion de son chef de service. Aujourd'hui, la prise en compte de la iatrogénie se développe. Cette démarche demande beaucoup d'énergie mais les résultats concrets sont motivants pour les équipes.

Le docteur CAZIN concentre son intervention sur l'annonce du diagnostic. Des questions lui sont posées. Une fois l'annonce faite, comment faire accepter au patient des gestes qu'il ne trouve pas forcément utiles ? Et comment expliquer à des personnes en fin de vie qu'on va leur faire des examens en plus alors même que le soignant n'est pas toujours convaincu de l'utilité ? Pour lui, il faut savoir dire que certains examens ne sont plus utiles. Il forme particulièrement ses internes pour que tout examen entraîne des décisions. Derrière tout examen, il faut qu'il y ait une vision de décision. Il faut toujours qu'un médecin se pose deux questions : est ce que je peux faire ? Est-ce que je ne peux pas faire ?

II) Identifier et valoriser les pratiques favorables

En sous-groupe, deux questions seront abordées :

- 1) Quelles sont les valeurs favorisant la bientraitance ?
- 2) Comment s'assurer que ces valeurs sont mises en œuvre ?

1^{er} sous-groupe :

1) Quelles sont les valeurs favorisant la bientraitance ?

Il y aurait différentes catégories de valeur :

- Le « collectif » :
 - Projet d'établissement, projet de service
 - Esprit d'équipe
- Donner du sens
 - Bien-être
 - S'interroger sur ses pratiques
- Respecter
 - Individualité des patients
 - Rythmes
 - Habitudes de vie
 - Adaptabilité
- Humilité

2) Comment s'assurer de la mise en œuvre de ces valeurs ?

- ➔ Grâce à la Certification des établissements
- ➔ Grâce à la formation des médecins, des soignants, etc...
 - Transmission des valeurs de la bientraitance
 - Le mot « vocation » est-il suspect sur le plan médical ?
 - Tendance actuelle à réduire l'homme à sa biologie (fantasme de l'homo biologicus)

2^{ème} sous-groupe :

1) Quelles sont les valeurs favorisant la bientraitance ?

- Réflexion en trois temps : Equipe/Etablissement/Agence
- Brainstorming :
- Prise de conscience de la BT/MT
- « Et si c'était moi ? »
- Respect
- Intention
- Leadership
- Officialisation à un niveau national
- Pour le rendre concret : mettre une ligne dans les CPOM
- Cohésion
- Comment récompenser ceux qui s'engagent ?
- Priorisation
- Cohérence de la prise en charge du patient

2) Comment s'assurer de la mise en œuvre de ces valeurs de bientraitance ?

- Rapports d'activité
- Indicateurs qualité : Pourquoi pas un indicateur « bientraitance » ?
- Diffusion : faire une campagne « Et si c'était moi ? » en se basant sur l'humour. Par exemple, faire un film avec des petits sketches et de l'autodérision.

3^{ème} sous-groupe :

« On n'est pas homme tout seul... »

- ➔ différencier l'autonomie et l'indépendance
- ➔ Idée de fidélité des patients : important pour les patients et les soignants
- ➔ Respect
- ➔ Compétence : point de départ de l'humanisation
- ➔ Notion de « suite de services » : que deviennent les patients après ?
- ➔ Ne pas réduire le patient à sa maladie
- ➔ Valorisation des associations de patients car les médecins ont besoin de relais

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

- ➔ La prochaine réunion aura lieu le jeudi 21 octobre de 14h à 17h en salle 42-43, 20 avenue de Ségur
- ➔ Une réunion supplémentaire aura lieu le vendredi 19 novembre après-midi (lieu à définir)

Groupe 3 : Consultations, examens complémentaires, traitements et soins invasifs

Jeudi 21 octobre 2010 – 14h/17h

Coordination : Martine CHRQUI-REINECKE

Rapporteur : Pauline FLORI

Etaient présents :

- ❖ Christel DAVID, MER, Institut Curie : en charge de l'arrivée des nouveaux agents et de leur prise de fonction, lui permet de faire passer des messages
- ❖ Liliane OLLIVIER, PH imagerie, institut Curie : s'attache à l'amélioration de la prise en charge du patient dans le cadre de l'imagerie médicale ; a demandé une enquête au comité des patients sur le ressenti de prise en charge des personnes soignées ; en charge du groupe sur l'information des patients de la société française de radiologie.
- ❖ Françoise APIOU, Comité des patients à l'institut Curie, chercheuse CNRS oncogénétique : souhaite pouvoir intervenir dans des services où existent des dysfonctionnements sans réel questionnement interne. Le questionnement est le début de la bientraitance.
- ❖ Sandrine MOSKOVITCH, Secrétaire d'accueil : rencontrer des personnes autour de cette thématique : l'accueil, premier pas à l'hôpital, marque souvent le cursus des personnes soignées
- ❖ Christine LEBEE, assistance sociale, Cadre socio-éducatif, Hôpital Bretonneau, réflexions dans le cadre de l'ouverture de ce nouvel hôpital et coordination des relations ville hôpital. A observé la souffrance du personnel et donc des personnes soignées. Faire en sorte que le retour à domicile se passe dans les meilleures conditions, comment aborder l'idée d'une entrée en établissement ? jusqu'où peut-on décider pour le patient ?
- ❖ Marina CHAUPITRE, CS CHU Angers, imagerie médicale, souhaite participer à la gestion et améliorer les conditions de travail. Travaille aujourd'hui dans un secteur d'urgence, son équipe est actuellement en souffrance car changement d'organisation et arrivée d'un nouvel équipement. Est à la recherche de pistes pour aider son équipe. Il faut aider les cadres à encadrer et leur donner des pistes pour aller vers la bientraitance.
- ❖ Vincent BILGER, Directeur Maison d'Enfant à Caractère Social, Croix Rouge Française ; a été embauché en 1995 pour reprendre un établissement lieu de maltraitements graves, a écrit une charte sur la prévention de la maltraitance, parle de violences plutôt que de maltraitance car violence est un terme plus large. La bientraitance n'est pas l'opposé de la maltraitance même si les deux notions sont connexes.
- ❖ François-Bernard MICHEL, PUPH à Montpellier, membre de l'académie de médecine. Dénonce l'aspect gestionnaire grandissant des soignants dont les médecins au détriment de l'humanisme et du soin
- ❖ Anne PARIS, cadre sage femme, hôpital Foch à Suresnes
- ❖ Pierre PERUCHO, PH chirurgie ambulatoire, secteur en plein essor avec une forte pression des équipes, que devient l'humanité dans ce type d'offre ?
- ❖ Andrée JOURDREN, représentante de familles de patients
- ❖ Alice CASAGRANDE, Déléguée nationale qualité, gestion des risques et promotion de la bientraitance, CRF : a accompagné la réflexion de l'ANESM sur les questions de maltraitance et de bientraitance. A observé des difficultés de positionnement des cadres. Le management a une part importante
- ❖ Michel SCHMITT, PH Radiologie, coordonnateur
- ❖ Guillaume DOMATO, AS hôpital Bretonneau depuis deux ans

- ❖ Elisabeth SHOUMAN CLAEYS, PUPH imagerie et chef de service à l'hôpital Bichat, présidente des sections « management » et « urgence » de la Société Française de Radiologie, s'intéresse à la maltraitance entre soignants

Étaient excusés :

- ❖ Bruno CAZIN, PH d'hématologie au CHU de Lille, Vicaire épiscopal, Vice Recteur de l'institut catholique de Lille. A mené en particulier des réflexions philosophiques sur la fin de vie
- ❖ Isabelle LIGI, PH médecine néonatale AP Marseille, réalise une démarche qualité dans son service (prise en charge de la douleur chez le nouveau-né ; accompagnement de la fin de vie, accompagnement des parents et des nouveau-né ; allaitement)
- ❖ Estelle WYTSZITC, IDE d'annonce Tenon : a créé le poste, accompagnement des personnes malades et des familles
- ❖ Isabelle ROBINEAU, coordinatrice des formations universitaires, Ecole supérieure Montsouris, ancienne CSE en centre de pédopsychiatrie et qualicienne. Est entrée dans la question de la bientraitance par la maltraitance. Est toujours confrontée à la maltraitance et à la souffrance des professionnels de santé face à une perte de sens (restructuration etc.). Dans le cadre de l'HAS, la bientraitance s'est inscrite dans le cadre des droits. Il faudrait peut-être l'inscrire dans les pratiques car elle part du travail des équipes.

Chaque groupe a travaillé sur la définition de la bientraitance ; on peut aujourd'hui distinguer quatre axes :

- 1) La dimension « institution » = la bientraitance dans les établissements
 - annonce claire d'un projet d'établissement actant d'une démarche de bientraitance
 - projet architectural, signalétique, accessibilité, etc...
 - convivialité, lieux d'accueil
 - information
- 2) La dimension du « professionnel » :
 - travail sur les valeurs
 - conscience de l'inégalité de l'échange
 - valeurs humanistes
 - soins de qualité : maîtrise de l'acte technique
 - Savoir parler, politesse, apprentissage à la civilité (comportement et attitudes)
 - Identifier et nommer
 - Formation à la distance, respect des histoires de vie
 - Formation tout au long de la vie : réactualisation des connaissances
- 3) La dimension « managériale » :
 - Besoin que le projet soit porté par des cadres
 - Recrutement
 - Valorisation des compétences
 - Comment les cadres vont faire passer le message qu'il existe des plus-values aux pratiques bientraitantes ?

- Exemplarité « charnelle » : ton de voix, comportement, où est le bureau du manager, comment se comporte-t-il ?
- 4) La dimension « protection des équipes » :
- Application primordiale des droits du patient
 - Nécessaire réciprocity d'échanges respectueux patients/soignants
 - Crainte de l'épuisement des professionnels

I) Intervention de Mme JOURDREN

Cette quatrième réunion débute par une intervention de Mme Andrée JOURDREN qui exerce des responsabilités au ministère de la Justice.

A partir de son expérience personnelle, Mme JOURDREN a formalisé ses réflexions en témoignant de la fin de vie de sa mère dans un hôpital gériatrique en 2004. Trois documents ont été envoyés au groupe :

- 1) Rapport « interne » à l'intention du médecin chef de service avec une copie au cadre de santé.
- 2) Formalisation de ces réflexions lors d'un colloque sur la fin de vie à Avicennes en 2008
- 3) Publication dans la revue « Ethique et Santé » en 2007

Pour mener une politique publique de bienveillance, Mme JOURDREN préconise trois grands axes de travail (à coût financier nul) :

- 1) Définir un système de responsabilité et de pilotage clair et lisible. L'autorité doit être l'autorité médicale.
- 2) Avoir une politique de maîtrise des temps, des tons, des sons, des mots, des gestes.
 - plus de la moitié du temps de travail du personnel au lit du malade.
 - un plan « chambre tranquille »
- 3) Ouverture au renfort extérieur
 - Modifier l'organisation des services pour pouvoir intégrer les proches
 - Construire un partenariat avec le monde du volontariat pour pallier le manque des moyens. Pourquoi ne pas prendre exemple sur les pompiers qui fonctionnent à 60% avec des volontaires sous l'autorité de professionnels.

Quelques articles de références sont distribués au groupe :

- Article de Michel STROBEL, médecin passé sur un lit d'hôpital.
- En 2007 et au moment de prendre sa retraite, le Professeur Dubernard, grand pontife en médecine qui a été longtemps président de la Commission des Affaires Sociales à l'Assemblée Nationale, écrit un article publié dans le Monde, « Sortons l'hôpital public du coma ». Il regrette « de ne pas s'être assez battu pour sauver l'hôpital public » ; le malade serait de plus en plus « négligé, oublié ». Il est intéressant de voir qu'il a écrit cet article émouvant et courageux lorsqu'il s'est retiré des affaires politiques. Si l'hôpital est dans le coma, comment appliquer la bienveillance ? N'est-il pas primordial d'exprimer les choses tant qu'on est en mesure d'agir et de les changer ? Rappelons qu'environ 80 parlementaires sont des professionnels de la santé.

Quelles ont été les réactions aux publications de Mme JOURDREN ?

- Un médecin appartenant à la Communauté religieuse des Bernardins s'est exprimé sur la nécessité de changer les formations des soignants ; ces formations leur apprennent à ne pas trop s'impliquer dans leurs relations avec le malade.
- Pour Monsieur Sicard, président du Conseil National d'Éthique, plusieurs facteurs sont à l'origine des difficultés actuelles :
 - Un certain transfert de l'autorité du cadre vers les aides-soignants
 - Le manque de structuration des équipes
 - Le transfert de l'évaluation des soins sur les seuls critères techniques

Quel traitement du grand âge dans un service gériatrique ?

La principale différence liée à la bientraitance entre les « très jeunes » et les « très vieux », c'est le fort soutien familial des premiers. Les proches des personnes âgées sont peu présents. La grande ressemblance est leur vulnérabilité : les uns et les autres sont tous démunis dans un milieu hospitalier difficile

Quels sont les objectifs que devraient se donner les institutions ?

On distingue deux sortes d'objectifs : des objectifs politiques et des objectifs professionnels. Au niveau politique, des plans, des rapports se sont multipliés mais le citoyen n'a pas une vision claire et concrète des réalisations. C'est tout l'enjeu de la mission que le Ministère de la Santé a lancé. Il s'agit de repartir sur une idée d'actions politiques dans la durée. C'est un projet de civilisation qui doit perdurer malgré les alternances politiques.

➔ Des objectifs politiques :

1) Le « parler-clair »

Il serait important de commencer par préciser ce qu'est le soin, qui sont les soignants. Les médecins, premiers responsables du fonctionnement d'un service, sont-ils considérés comme des soignants ? Ensuite, il ne faut pas tout englober sous le qualificatif de « maltraitance ». Par exemple, le fait de ne pas appeler un malade par son nom n'a pas la même gravité que de parler d'un service Alzheimer en disant « Jurassic Park ». La seconde situation nie le caractère humain des personnes âgées atteintes de cette maladie.

2) Le lien Bientraitance-Compétence

Il s'agit de parvenir à une homogénéité de la bientraitance au niveau national. Or, pour y arriver, il faut bien qu'elle ne soit plus le parent pauvre de la technique. Il faut prendre garde à la dichotomie qui sépare l'essentiel de l'accessoire. Si une personne prend froid, chaud, si son état psychologique est mauvais, il y a des chances qu'il y ait des répercussions sur le plan physique.

3) Une société violente

L'autorité politique doit assumer le fait que notre société n'est pas une société douce. Elle favorise la force et la violence. Il y a donc un enjeu pour l'hôpital qui est un milieu compliqué inséré dans une société violente. Il est soumis au risque de devenir un lieu ultra-violent.

4) Le kaléidoscope hospitalier

L'hôpital est un kaléidoscope. Qui est responsable du malade ? Le chef de pôle ? Le chef de service ? Le cadre infirmier ? L'aide-soignant ? Le directeur ? Cette situation est très difficile à vivre pour le malade et ses proches. Il faut nommer un chef de file pour avancer dans la bientraitance. Un médecin devrait assumer cette responsabilité...plutôt les chefs de service que les juniors.

5) Des problèmes de recrutement du personnel paramédical.

Il existe des difficultés quantitatives et qualitatives dans le monde paramédical : infirmiers, aides-soignants qui ne sont pas toujours recrutés et formés selon leurs motivations et leurs qualifications.

6) Les « défenses conservatrices ».

La question du manque de moyens ne peut être un argument pour dire que la bientraitance est difficile à mettre en place. Mme JOURDREN est convaincue qu'à moyens égaux, une même équipe serait capable de faire beaucoup mieux en revenant à des questions de motivation et de qualification.

7) La judiciarisation des relations patients-hôpital.

L'autorité politique devrait vouloir y répondre car cette judiciarisation est un obstacle majeur à une politique de bientraitance.

8) La réalité des soins palliatifs.

Très peu de patients y ont accès sauf pour les tout derniers jours...et quand c'est trop tard.

➔ Des objectifs professionnels

Les objectifs « professionnels » devraient être déclinés dans un plan national de maîtrise des risques qui répondrait aux questions suivantes : Quelles sont les références collectives ? Comment faire le suivi d'un tel plan ?

La première difficulté étant de faire perdurer ce plan, il faudrait lui adjoindre un déploiement local sous la responsabilité des Agences Régionales de Santé avec une désignation nette des chefs de file ?

Quels seraient les axes privilégiés ?

- Déclinaison de tous les objectifs de la bientraitance au quotidien : la présence des proches, la fonction toilette, la gestion des excréments, la promenade, l'alimentation, l'organisation de la réponse, etc...
- Relations avec les médecins : les RDV sont trop formels. La visite du matin devrait être suivie d'une contre-visite du soir. Un cahier de liaison entre malades, proches et médecins pourrait être mis en place au lit du malade.
- Définition du rôle de l'encadrement.

- Non-séparation des sujets en soins palliatifs entre services normaux et services spécialisés. La notion de soins palliatifs doit être intégrée dans la normalité.
- La notion « d'hôpital-prison ». Le contrôleur des institutions privatives de liberté est chargé de contrôler les prisons et les hôpitaux psychiatriques. Il a récemment dit qu'il aimerait que son mandat soit étendu aux Maisons de Retraite. Pourquoi ne pas inclure les services gériatriques des hôpitaux ?
- Rendre quantifiable certaines données. Tout d'abord, la présence des proches. Sont-ils là ou pas ? Quelle est la réalité de la présence permise ? Par ailleurs, compter aussi les accidents dans les moments dangereux (nuit et week-end). Enfin, que l'on mesure aussi le temps passé au lit du malade par tous les personnels.
- Organisation et GRH : les médecins et les cadres devraient être formés à la psychologie du malade puis à la gestion d'équipe ! Pour informer et faire réagir les professionnels, Alma France a produit une cassette : « Comment maltraiter un vieillard en 10 leçons ». Le personnel ne devrait être promu qu'à la condition de faire preuve de qualités d'encadrement et de mise en œuvre de projets de bientraitance.
- Importance de faire de la place au bénévolat comme un renfort aux professionnels de soins. Pourquoi ne pas prendre exemple sur le fonctionnement des pompiers qui allient professionnels et volontaires ?!

Quelles sont les réactions du groupe à l'écoute de cette expérience et de ces préconisations ?

- Il existe un « kaléidoscope » dans tous les secteurs d'aide à la personne. Le point de départ est qu'on s'adresse à une personne qui a besoin de services. L'objectif poursuivi est l'articulation de l'ensemble des interventions pour que l'individu « dans son ensemble » soit pris en charge.
- L'épuisement professionnel est une variable à prendre en compte. Le terme de « burn out » a été très médiatisé et finalement détourné de son sens. C'est un syndrome purement professionnel qui atteint des personnes qui ont beaucoup trop investi ce champ. Pour y faire face, il faut remettre l'analyse des pratiques au cœur du travail d'équipe
- L'hôpital est un lieu où le mal-être se déverse. Il faudrait parfois pouvoir éduquer les patients à cette vie particulière au sein de l'institution. La charte des droits des patients devrait-elle être liée à une charte des devoirs des patients ? Il y a des prises en charges hospitalière où cette reconnaissance de « devoirs » est obligatoire : la chirurgie ambulatoire par exemple.
- Qu'est ce qu'un travail bien fait ? A-t-on réfléchi à ce qu'est un bon soin ? Soin qui satisfait le patient ? Sa famille ? Ou un soin qui correspond aux critères de l'ANAP, de l'HAS ?
- Le problème du « sens » de ce que l'on fait est un vrai problème. Le soignant ne sait plus où il va. Il a choisi la relation, le soin et il se retrouve au cœur des protocoles, formulaires. Les personnels seraient coupés de leur engagement.

II) Intervention du Professeur MICHEL

Le Professeur MICHEL avait proposé à l'Académie de Médecine de réfléchir à l'humanisme médical qui serait dans un état calamiteux. Il avait alors mis en place des mesures pour lutter concrètement contre ce manque d'humanisme :

- suppression des tables, des bureaux
- création des écoles de l'asthme
- mise en place de réunions multidisciplinaires

Comment en arrive-t-on à parler d'un manque d'humanisme ? Quels constats ?

- Le problème des rendez-vous : pour avoir un rendez-vous rapide, il faut être appuyé par une connaissance bien placée. Les délais d'attente sont insupportables. Et si le patient ne peut pas attendre, il lui est suggéré d'aller aux Urgences.
- La révélation du diagnostic. Des protocoles ont été mis en place de protocoles pour faciliter cette annonce. Toutefois, l'écoute de la souffrance est en jachère. Il faut écouter la parole du malade.
- La communication des résultats d'examens. A Montpellier, lorsqu'un scanner est fait, le rendez-vous de consultation pour connaître le résultat est fixé seulement 15 jours après.
- Le choix de la stratégie thérapeutique ne doit pas être laissé au malade. Certaines questions sont inacceptables : « Alors Madame, vous la voulez ou pas la chirurgie ? », « Vous voulez de la chimio ou pas ? »
- Le médecin n'est pas un simple prestataire de soins. Il faut donner une importance différente au médecin et à son patient.
- Les risques de judiciarisation : en chirurgie, quand un malade arrive, les médecins pensent qu'un risque arrive. Aujourd'hui, le médecin est mis devant une exigence de guérison.
- Les contraintes financières : l'hôpital ne doit pas devenir une entreprise totalitaire.
- La médecine a elle-même beaucoup changé : les médecins sont appelés à faire de l'Evidence Based Medicine. Ceci ne les dispense pas d'écouter le malade, de l'examiner. Il faut redonner de l'importance à la « clinique », c'est-à-dire à tout ce qui englobe la relation entre un soignant et un soigné. On aurait tort de dire que la médecine n'est plus un art mais une science parce que parler d'« art » implique cette notion de singularité qui s'applique à chaque patient.
- L'irruption d'Internet. Aujourd'hui, les malades arrivent avec leur propre savoir de la maladie.
- Il faut se poser la question du « pourquoi faire médecine ? Cette question est étroitement liée à celle de la formation. Dans ce domaine, les UFR de médecine ne font pas leur boulot et l'humanisme reste le parent pauvre des études médicales !
- La question de la disponibilité reste prégnante. Le médecin hospitalier est couvert de papiers, d'emails...et pendant ce temps, il n'est pas dans le service en train de soigner d'où un recul inévitable de l'humanisme.

Quelles propositions ?

- 1) Il faut revoir le recrutement et la formation des médecins. La France n'a pas formé de bons médecins mais seulement des scientifiques mentions « Très Bien » au baccalauréat « Mathématiques ». Ailleurs, au Canada ou aux Etats-Unis, des filières ont été ouvertes pour les non-scientifiques.
- 2) Le problème particulier de l'enseignement des chefs de clinique : ces médecins ont fini leur internat et ils veulent obtenir le grade nécessaire pour avoir la spécialité et filer s'installer en clinique. Ils sont désinvoltes dans leurs responsabilités d'enseignants. D'ailleurs, pour l'obtention de l'agrégation, le jury ne regarde que les publications et pas les responsabilités universitaires pour l'enseignement.
- 3) A cet égard, une menace nouvelle est organisée par la loi HPST : il semble naturel d'ouvrir les fonctions d'enseignement aux structures privées et aux Centres Hospitaliers non universitaires. Mais ceci a pour conséquence que dans un temps proche, ces structures demanderont aussi le droit de délivrer les diplômes dont le clinicat. Le secteur public qui s'est ultra-spécialisé souffrira de cette concurrence. Par exemple, en chirurgie cardio-vasculaire, dans certains établissements publics, l'opération des varices est transférée au secteur privé. Du coup, on n'enseigne plus cette technique. Or, le futur médecin général n'a pas besoin de savoir faire les greffes du cœur mais de connaître les opérations les plus courantes. Le risque est alors que la formation de base se déroule désormais dans le privé.
- 4) Le Chef de service hospitalier a été « déshabillé ». Il impulsait un état d'esprit en s'investissant, en donnant de sa personne ! Aujourd'hui, il n'a plus de pouvoir.
- 5) L'idée du cahier de liaison de Mme Jourdre est une bonne idée car bien souvent c'est le personnel paramédical qui fait le lien entre le patient et le médecin. En même temps, c'est un aveu phénoménal d'échec. Quel est l'état de la communication si on est dans l'obligation de faire ça ?

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

➔ Vendredi 19 novembre 2010 :

- réunion toute la journée à partir de 10h
- Ordre du jour :
 - travail sur l' « annonce »
 - synthèse des travaux

➔ D'ici cette date :

- chacun doit reprendre la lettre de mission en réfléchissant aux propositions à faire et aux critères d'évaluation à mettre en place
- Merci de transmettre les documents, les chartes, les synthèses liées à des expériences réussies

« 2011, ANNEE DES PATIENTS ET DE LEURS DROITS »

Groupe 3 : Consultations, Examens, Traitements et Soins Invasifs
Annonce du diagnostic

1. Introduction

2. Méthodologie

- a. Réunions
- b. Membres du groupe
- c. Intervenants extérieurs

3. Questionnements :

- a. Proposer une définition adaptée de la bientraitance et de la qualité de service en établissement de santé
- b. Identifier et valoriser les pratiques favorables à la bientraitance et à la qualité de service, que ceux-ci concernant les professionnels en contact direct avec les patients et leurs proches, les professionnels des services logistiques, médico-techniques, techniques et administratifs, ou encore l'organisation et le management des équipes et le fonctionnement institutionnel des établissements
- c. Proposer les objectifs que devraient se donner les établissements, les agences régionales de santé et les institutions nationales pour favoriser la bientraitance et la qualité de service, ainsi que les modalités de leur évaluation
- d. Proposer des modalités de mise en œuvre de cette démarche, en prévoyant notamment des mesures d'engagement, d'accompagnement durables de l'ensemble des acteurs et des équipes en faveur de la bientraitance et de la qualité de service

4. Conclusions

5. Annexes

6. Analyse psychosociologique de la dynamique du groupe

« 2011, ANNEE DES PATIENTS ET DE LEURS DROITS »

Groupe 3 : Consultations, Examens, Traitements et Soins Invasifs

Annonce de diagnostic

Proposer une définition adaptée de la bientraitance et de la qualité de service en établissement de santé

Paroles de patients :

« Je pense que la qualité technique est primordiale. Un médecin qui serait juste gentil mais incompétent n'arrangera pas mes affaires... » P. T.

« Un geste qui est le moins invasif possible, pour lequel toutes les dispositions sont prises pour éviter tant que faire ce peut la douleur. » H. B.

« Voilà ce qu'est un bon soin : celui qui guérit, celui qui soulage. » G. M

« Un accueil un peu plus humain, plus respectueux, plus responsable » B.W.

« La bientraitance est bien sûr un geste technique de qualité. C'est aussi une bonne écoute du patient et de ses attentes : l'humain doit être présent à toutes les étapes de la prise en charge ! » O.L.

« Un geste sûr sur le plan technique (hygiène, performance), correctement expliqué et justifié au patient. Ce geste ne doit pas être douloureux dans la mesure du possible » E.R.M.

« Un bon soin doit être la conséquence d'un bon diagnostic et son but est de permettre au malade de retrouver une meilleure santé. Dans le cas où la rémission n'est pas possible, le bon soin devient l'anti-souffrance qui doit permettre au malade d'accepter son sort, physiquement et moralement dans un état apaisé. Le geste technique dépend de multiples facteurs et la chance du malade, dans le cas particulier d'un cancer, n'est pas liée à la seule intervention du médecin, mais à son état général, à la précocité de la découverte de sa maladie : aucune garantie de guérison-type ne peut être donnée et le malade doit apprendre à vivre sans cette réponse que personne ne peut lui donner, tout en continuant d'espérer avec les encouragements de l'équipe soignante. Le chirurgien propose mais le malade doit pouvoir choisir son traitement en disposant des explications nécessaires » C.H.

« Les cancers par exemple, nécessitent une prise en charge psychologique qui peut se résumer parfois à des choses très simples. Le sourire des soignants, leur capacité d'écoute (mais là, malheureusement, il leur faut du temps qu'ils n'ont pas toujours), et la prise en compte des contraintes du patient. Souvent, les soignants pensent que les malades parce qu'ils sont malades, n'ont plus d'emploi du temps propre » T.P.

*« La bientraitance, c'est le RÉEL respect de **la charte du patient hospitalisé** ... or ... nombre des points qui y sont mentionnés restent des vœux pieux :*

Il est impressionnant de voir le nombre de patients qui doivent batailler ferme pour avoir accès aux comptes-rendus ... Il est clair que l'égal accès aux soins n'est encore qu'une vue de l'esprit. Que les actes médicaux, s'ils sont en général effectués avec le consentement libre du patient, ne le sont pas toujours avec son consentement ÉCLAIRÉ. Que le patient est loin d'être toujours traité avec égard. Que si en théorie il peut quitter quand il le veut l'établissement qui l'a pris en charge, dans les faits, c'est

beaucoup plus compliqué que ça. Que son intimité, sa tranquillité semblent encore bien souvent négligées (portes de chambres laissées ouvertes, dialogues à haute-voix dans les couloirs durant la nuit, soignants qui entrent sans frapper, toilettes intimes non faites etc.). **Comme dans bien des domaines, si les engagements, les décrets, les textes déjà existants étaient respectés, il n'y aurait que de vagues récriminations à faire...** » H.B.

« Le médecin m'a dit : **« Ecoutez vous avez un cancer et alors tout le monde à ses problèmes, mais permettez moi de vous dire une chose que vous vous intéressiez seulement maintenant au nom du cancérologue de votre tante, ça je trouve ça lamentable ».**

J'avais besoin de l'écrire, je suis tellement abasourdie. Je fais un souhait que notre service public de santé retrouve le bon sens et une vraie aide aux proches. » N.L.

« Un bon soin, à mon sens, c'est :

1) Un geste technique de qualité, qui remplit sa mission de base.

2) Un geste qui est expliqué au patient ...

3) Un geste qui est le moins invasif possible, pour lequel toutes les dispositions sont prises pour éviter tant que faire ce peut la douleur. » B.H.

« Le mot **guérison** appartient au champ lexical de l'hôpital. Lorsque notre fils aîné, alors âgé de 7 ans (1980) a connu l'hospitalisation en urgence (ataxie cérébelleuse consécutive à la varicelle), son papa lui a expliqué qu'« on allait l'y guérir ». Alors, voilà ce qu'est **un bon soin : celui qui guérit, celui qui soulage**. Qu'attend le patient ? Je classe par ordre décroissant.

1 - Une prise en charge la plus rapide possible, une mise en œuvre des dernières avancées technologiques et connaissances médicales, le « meilleur » praticien, le plateau technique le plus performant... Il en a des exigences, ce patient (patient : pour le moment, il subit)!

2 – la confiance : Lors d'une hospitalisation, on est propulsé dans un univers sinon hostile, du rapport de confiance s'établit, gageons que l'hospitalisation se passera dans de bonnes conditions. Comment naît cette confiance ?

- Grâce au médecin de famille que **l'on choisit** qui adresse le patient à un confrère : il doit donc connaître ce dernier, il a de l'expérience, il connaît la qualité des soins...

- à travers le renom du praticien, du service (le bouche à oreille...)

S'il ne s'agit pas de l'urgence, le patient « préparera », en amont, son hospitalisation : il questionne les usagers, interroge les médias (je songe aux classifications des services hospitaliers), se tourne inévitablement vers son médecin de famille.

Un détail qui pourrait être facteur déclenchant de la confiance : la fameuse lettre qu'on confie au malade, adressée « au confrère ». Pourquoi en faire la missive secrète, soigneusement cachetée, porteuse de tous les « mystères » que l'on aimerait tant percer... Pourquoi ne pas laisser le pli ouvert ? Un soigné se réjouit du petit mot gentil, voire d'un simple sourire du personnel qui s'occupe de lui. Cela le met en confiance. Il faut penser à la dimension humaine avec cette notion : « **être aux petits soins** ».

3 – Ecoute et dialogue : Le décloisonnement me semble indispensable : il faudrait considérer l'être humain dans sa globalité. Il faudrait l'écouter et être réceptif au message qu'il souhaite faire passer, avec ses mots. - Le dialogue entre « confrères » me semble incontournable afin que le soigné reste une personne et non un « foie » pour tel service, un « poumon » pour tel autre.

4– Le cadre de vie n'est pas négligeable. Il participe au « bon soin », au confort du soigné, à la « bienveillance ». **Hôpital/ hôtel/hospitalité** sont des mots de la même famille et résumant ce à quoi peut aspirer le patient ! L'essentiel c'est le respect de l'intimité, l'hygiène. Un malade qui trouve une réponse à son problème, qui se sent secouru, soigné, guéri ne retiendra que l'efficacité (à supposer des conditions hôtelières médiocres). Par contre, pour des soins palliatifs par ex., le confort matériel prime.

5 – Acceptation et réceptivité. » O.G.

Quels que soient la qualité des soins et du cadre, le soigné est inapte à la perception de la notion de « bon » soin s'il n'est pas dans l'esprit d'acceptation. » M.G.

« La qualité hospitalière peut se résumer en des soins performants associés au respect du malade : l'écoute du malade permettra d'éviter la maltraitance ! » L.O.

Paroles de proches :

« La qualité hospitalière ce serait pour moi écouter le malade et sa famille, rassurer dans la mesure du possible, être souriant (c'est si important lorsqu'on est angoissé ou souffrant), soigner en pensant aussi au confort du malade, bien sûr effectuer des gestes techniques précis et sûrs, mais aussi transmettre pour éviter une accumulation d'investigations. Ce serait aussi suivre l'évolution de la maladie sans s'acharner si on sait que c'est inutile; pas de souffrance pour juste prolonger la vie quand on sait que le bout du chemin est arrivé.

La bienveillance c'est tout cela, c'est aussi accorder un instant, un sourire à un patient, même s'il est en perte de mémoire. »

« Chaque service dans lequel papa a été suivi a effectué des radios, IRM, scanner, ponctions de moelle, prises de sang diverses, sans que les collègues des autres services et le médecin de famille ne soient informés ou aient de résultats ; tout restait dans les services ! Je ne puis vous dire combien d'examens il a faits et refaits ailleurs! » B.R.

« La bienveillance c'est aider le malade à conserver sa dignité, à recouvrer son autonomie dans ses déplacements et ses besoins, lui proposer une aide (ergothérapie, kinésithérapie) ; c'est l'encourager à progresser et non le laisser livré à lui même. C'est aussi l'informer des résultats et de l'évolution de sa maladie. Existe-t-il une formation sur la bienveillance pour le personnel hospitalier ? Une telle formation devrait être obligatoire avant l'embauche. » J.B.

Propositions de définition :

Le bon soin, le soin de qualité vise la globalité du sujet.

Il respecte les données de la science, sûr, il est réalisé par un professionnel de santé possédant l'expertise de ce geste, dans un lieu adapté à cet acte en s'assurant de son efficacité et de son efficience. Personnalisé, il prend en compte les attentes du patient en restant adapté au patient, et à son environnement.

Il nécessite le « savoir-faire » et le « savoir-être ».

Il nécessite compétence technique et bientraitance.

« La bientraitance est le respect mis en actes » par l'exercice des bonnes pratiques professionnelles acquises et maîtrisées, au préalable, grâce aux actions de formation initiale et continue, régulièrement évaluées dans l'objectif de leur amélioration.

La Bientraitance est une culture.

Elle est une déclinaison active et dynamique, individuelle et collective du soin qui procède du « savoir-être ».

Elle doit engendrer la confiance, mais aussi accepter la contradiction et la remise en cause permanente, éthique et technique, de tous les acteurs de la communauté soignante dont elle centre les actions et les engagements sur la personne soignée et ses proches.

C'est une attitude professionnelle, volontaire, individuelle et collective, qui va permettre au malade de rester un sujet dans l'hôpital et tout au long de sa maladie, et aux soignants de trouver une gratification revalorisant leur travail.

La Bientraitance n'est jamais acquise définitivement.

Grâce à une vigilance constante et à l'écoute des personnes soignées et de leurs proches, la bientraitance conduit à adapter continuellement le soin à la personne en intégrant les évolutions et attentes de la société.

Elle décline les différents aspects du RESPECT réciproque de l'altérité, de la singularité, de la dignité et de l'intériorité des personnes et de leur entourage.

La bientraitance suppose :

- la mise en place d'une organisation institutionnelle adaptée
- une prise de conscience de tous les acteurs du soin de l'asymétrie de la relation entre la personne soignée et les soignants, autrement dit d'une certaine dépendance.
- la prise en compte des attentes du patient dans son environnement (psychologique, familial, social) et de ses besoins fondamentaux, de la souffrance qu'engendre la maladie tant pour le patient que son entourage et l'équipe soignante.

En tant que souci du patient et de son bien-être, elle tend à faire de ce dernier et de ses proches un partenaire et offre des bénéfices mutuels pour les soignants et le patient: meilleure adhésion aux soins, meilleure efficacité du soin, valorisation des soignants.

La bientraitance n'est nullement le contraire de la maltraitance :

Les deux sont liées en ce sens que nulle bientraitance n'est possible si le risque de maltraitance ne fait pas l'objet :

- d'une définition précise et diffusée à tous les acteurs (administratifs et techniques compris, ainsi que les médecins) ;

- d'une réflexion collégiale sur les facteurs de risque ;
- d'une élaboration commune de moyens de prévention ;
- d'une connaissance partagée des conduites à tenir face à un événement de maltraitance ;
- d'un positionnement cohérent de l'encadrement et des médecins avec la culture de vigilance ainsi construite.

La qualité de service désigne la « capacité d'un service à répondre au mieux par ses caractéristiques, aux différents besoins de ses utilisateurs, usagers ou consommateurs (Afnor) ». Elle est mesurable, quantifiable et fait l'objet de normes spécifiques aux divers secteurs d'activité.

En tant que la bientraitance procède du savoir-faire associé au savoir-être, elle peut dans le monde sanitaire et médico social être assimilée au soin de qualité, au bon soin.

Cependant, ce sont les mesures prises permettant la bientraitance qui sont mesurables et non la bientraitance elle-même, qui est un ressenti et une culture.

Nous pouvons en apprécier des jalons, nous ne pouvons quantifier ce qui relève du respect de la personne.

« 2011, ANNEE DES PATIENTS ET DE LEURS DROITS »

Groupe 3 : Consultations, Examens, Traitements et Soins Invasifs

Annonce de diagnostic

Le dispositif d'annonce

Paroles de personnes soignées :

« L'annonce peut tout détruire. Elle peut tuer Elle devrait au contraire permettre de comprendre, d'assumer puis de reconstruire ... » M.C.

« Annoncer à la famille qu'un proche est très malade, peut-être condamné, ce doit être difficile pour le médecin ; lorsque mon père était dans le coma, on ne nous a d'abord pas laissé d'espoir, les médecins étaient très francs et directs ; cela a été difficile pour nous mais nous ne leur en voulions pas ; il fallait bien qu'on comprenne et nous avons constaté que les soignants ne baissaient pas les bras et qu'ils veillaient au confort et au bien-être (si on peut appeler ça ainsi) de mon père.

Annoncer à un patient au début de sa maladie que c'est grave, que c'est un cancer par exemple, je pense qu'il faut le faire, mais lui laissant peut-être l'espoir, pour qu'il se batte. Une aide psychologique devrait d'office être proposée, avec insistance même. Il faut aussi lui faire comprendre ce que l'on va mettre en place pour l'aider, ce qu'on va lui faire. Annoncer un cancer aux proches est délicat, il faudrait que le médecin, au préalable, puisse s'assurer que la personne est capable de supporter cette annonce, que ce ne soit pas trop brutal non plus, et là aussi il faudrait d'office proposer une aide psychologique.

La famille en attente d'un résultat se fait souvent "un film", elle est dans l'angoisse tant qu'elle ne sait rien de précis, ne pas être clair avec elle n'est sûrement pas mieux que d'annoncer brutalement les choses. Il faudrait aussi que tout au long de la maladie les liens restent forts entre le personnel soignant et la famille. Je sais en revanche que certaines familles sont difficiles à gérer, peut-être qu'une formation pour le personnel prend déjà cela en compte. » R.B.

« Chaque professionnel devrait pouvoir puiser en lui la capacité de lecture de la personne en face de lui. Aucun mode d'emploi ne devrait se substituer à un rapport humain. Aucune normalisation ne peut s'appliquer. L'important est la personne qui reçoit l'information. Le professionnel doit s'adapter aux réactions, même si cette tâche est difficile. L'empathie devrait se substituer aux « check list ». Toutes les réactions sont possibles. Ne pas tenter de remplir un cahier des charges si la personne n'est pas prête. Ne pas se sentir mal à l'aise si la personne exprime des émotions par les larmes. Ne pas brusquer ou plonger un patient dans une réalité qui n'est pas encore la sienne. Ne pas convaincre une personne interdite. Laissez le patient indiquer par sa réaction, la bonne pratique.

L'annonce doit être faite au patient lui-même. C'est exclusivement au patient de déterminer s'il veut que l'annonce soit faite aux proches par l'intermédiaire du professionnel ou s'il souhaite le faire lui-même. Un patient est une personne de plein droit. Ses proches n'ont rien à savoir tant qu'il ne l'a pas décidé. La tutelle n'est pas de mise. » E.R.

« Je suis pour la transparence donc l'annonce de la vérité : même si cela fait mal, il faut que le malade sache, puisse organiser son futur en fonction de cette donnée. » C.H.

« Tous les proches ne sont pas toujours à même de comprendre ce qui arrive, même avec des explications : si le malade est en état de leur dire c'est à lui qu'il revient de le faire car il saura à qui il pourra se confier. Si le malade n'est pas en état de le faire, il faut que le médecin se charge d'en informer la famille et les proches en leur disant la vérité et les propositions de traitement. » H.C.

« Majoritairement les gens doivent être en mesure d'entendre cela, d'autant plus que tous les cancers ne sont plus mortels. Quant à savoir à qui il faut le dire, il me semble difficile de ne le dire qu'aux proches en laissant la personne la plus concernée en dehors de la vérité. Donc, pour moi, c'est d'abord au malade et c'est lui qui peut ensuite déterminer qui de son entourage doit savoir et qui ne doit pas savoir. Bon, là je vais parler de mon cas personnel.

L'annonce m'a été faite par le médecin qui m'a fait la mammographie. Je ne le connaissais pas. Il a fait les choses avec énormément de finesse et de doigté en y allant progressivement. Il m'a montré le cliché en me disant qu'il y avait là un quelque chose qui ne semblait pas tout à fait normal.

Après une autre chose, c'était la famille. Comme je n'ai pas de conjoint, ça au moins c'était réglé. J'ai donc téléphoné à mon frère qui est médecin et lui ai annoncé ça avec beaucoup de précaution tout en lui disant que j'interdisais jusqu'à nouvel ordre que mes parents soient mis au courant. Et comme mon pronostic est bon, il ne sera finalement jamais question qu'ils l'apprennent. Ils sont trop vieux, trop fragiles. Une telle annonce les tuerait, d'autant que ça n'est absolument pas nécessaire. Je supporte très bien les chimios, je me porte parfaitement bien. Je bluffe tout le monde avec ma perruque. Je continue à travailler comme si de rien n'était. Alors pourquoi les affoler pour rien ? Ce cancer passera et ils n'en sauront jamais rien. Mais c'est moi qui l'ai décidé. Pas les médecins pour moi. » P.T.

« Je trouve que la mesure N°40 du Plan Cancer 2003-2007 est bien pensée. Et si, en 2008 comme en 2010, j'avais pu en bénéficier, j'aurais peut-être rencontré ce soignant-pivot qui fait tant défaut au cours de la maladie et APRÈS celle-ci. » B.H.

« La mesure N°40 du Plan Cancer 2003/2007, c.à.d le dispositif de la consultation d'annonce, me semble parfaite. Mais alors qu'elle est sensée se généraliser sur tout le territoire français, force est de constater que cette mesure phare est loin d'être appliquée par la majorité des établissements anti-cancer existants sur le territoire. Nombre d'entre nous subissons encore des annonces barbares, à la va-vite, de la bouche d'un chirurgien pressé, d'un radiologue débordé, d'une secrétaire maladroite et j'en passe. Et bien souvent, ce n'est pas UNE annonce que nous avons à vivre, mais bien DES annonces, espacées par des temps d'attente inhumains dans des conditions de suspense inconcevables : Annonce des examens d'exploration suite aux signes d'appel, Annonce de la biopsie, Annonce de la maladie. Annonce du protocole. Annonce des conséquences du protocole. Annonce des bilans intermédiaires faisant état de l'efficacité du traitement en cours, Annonce de la recherche génétique et ses conséquences si il y a lieu, Annonce de traitements imprévus ... L'idée d'une deuxième consultation avec l'infirmier d'annonce me paraît fort judicieuse, car elle permet d'aborder les choses plus concrètement, de parler de tous les points d'interrogation laissés en suspens par la sidération de l'annonce première, de s'assurer que le patient a bien compris ce qui lui a été expliqué et d'évoquer tous les volets touchés par la maladie (social, médical, psychologique, etc) » B.H.

*« Dans notre univers médiatisé (campagnes de prévention de tel ou tel cancer) surmédiatisé même, dans lequel l'information circule aisément (Internet), la personne concernée par un cancer par ex., doit bien se douter de son mal. Elle espère évidemment infirmation de ses doutes, mais doit être prête, en son for intérieur, à entendre le verdict. Se pose après le problème, très personnel, de la gestion de l'annonce. Je pense que le corps médical a la tâche plus facile aujourd'hui que par le passé. Des mots comme « cancer » ne sont plus tabous et les patients sont de mieux en mieux informés. Enfin, la culture du secret n'est plus de mise (on ne cache plus) et c'est tant mieux ! L'Homme est un être humain à part entière et non une pathologie. Il doit rester **acteur** de sa maladie ! » M.G.*

L'Annonce d'une pathologie lourde est un moment d'une rare violence : elle fait entrer le patient dans sa maladie.

Son monde, ses projets s'écroulent

Le dispositif (et non la consultation) d'annonce doit être réfléchi, structuré et mis en place au niveau du service et de l'Institution impliquant plusieurs acteurs (professionnels volontaires, formés et compétents, bénévoles le cas échéant).

Ce dispositif donne des éléments d'éducation thérapeutique.

Il doit permettre au patient de devenir acteur de sa prise en charge.

L'annonce pour qui et pour quoi et par qui ?

Un dispositif d'annonce doit être mis en place :

- non seulement pour les cancers dans les centres d'oncologie,
- mais pour l'ensemble :
 - o des pathologies invalidantes (par exemple sclérose en plaque, pathologies poly vasculaires des personnes jeunes),
 - o ou potentiellement létales,
 - o les affections, chroniques ou aiguës, qui ont des répercussions psychologiques ou physiologiques lourdes pour la personne soignée et/ou son entourage et qui relèvent d'une thérapeutique lourde ou astreignante (par exemple maladies mentales, diabète, PCE, hypofertilité ...).
 - o les cancers, avant adressage aux centres spécialisés.

L'annonce des Maladies Sexuellement Transmissibles, des pathologies géniques ou génétiques transmissibles doit être réfléchie de manière particulièrement adaptée, prenant en compte outre la pathologie elle-même, le contexte conjugal et familial.

Les modalités d'annonce des décès doivent être tracées et adaptées, en particulier, aux contextes familiaux, sociaux, religieux et ethniques.

L'annonce n'est pas qu'une simple information

Le dispositif doit donner les moyens d'une information structurée et cohérente, graduée et progressive.

L'annonce doit être adaptée à chaque personne : elle ne se conçoit pas sans une bonne connaissance de la personne soignée (contexte de vie, structure conjugale et familiale, image personnelle de la maladie, connaissance du monde soignant).

Il est souhaitable que le dispositif d'annonce de l'ensemble des pathologies lourdes soit organisé comme le prévoit l'annexe 40 du Plan Cancer, faisant intervenir successivement des professionnels médicaux et para médicaux entraînés au travail partagé.

Le type d'information délivré par chacun des acteurs doit être clairement défini et connu des autres.

Les réactions de la personne soignée et de ses proches doivent être partagées entre les membres de l'équipe.

Une cellule d'annonce doit être structurée :

- pour ne pas faire peser tout le poids psychologique de cette séquence importante du soin sur une seule personne
- et pour assurer la pérennité et la continuité du dispositif.

Abordant les répercussions de la pathologie et des traitements sur la vie quotidienne des personnes soignées et de leurs proches, la discussion d'annonce doit s'ouvrir sur un réseau de soins : médecins spécialisés, psychologues, soins de support (esthéticienne, kinésithérapie, ...), réseaux structurés (diabète, pathologies vasculaires, associations de patients atteints du SIDA, ...).

Le diagnostic est communiqué. Les alternatives thérapeutiques, médicamenteuses ou interventionnelles font l'objet d'une présentation loyale et adaptée, complète, rigoureuse laissant apparaître leurs avantages et leurs inconvénients.

Les réponses doivent être données à la personne soignée sur les étapes raisonnablement prévisibles de sa pathologie, en prêtant, dès le moment de l'annonce, une attention particulière à la période difficile qui suivra l'arrêt des traitements du fait de l'évolution favorable de la pathologie : cette interruption thérapeutique, tant espérée tant au long des séquences de traitement, se révèle souvent psychologiquement difficile pour les personnes.

Une consultation de fin de traitement doit être organisée.

La personne soignée doit être informée de la possibilité, si elle le désire, de se faire accompagner d'un proche pour cette annonce qui marquera un tournant important dans sa vie.

La personne de confiance prévue par la loi trouve ici tout son intérêt.

Avec l'accord de la personne soignée, le médecin traitant est impérativement informé des modalités et du déroulement de l'annonce personnalisée

L'organisation d'une « prise en charge » en deux temps :

- « pré - annonce » dans un service de proximité ou médicotechnique (imagerie par exemple),
- Puis annonce dans un service spécialisé (oncologie, chirurgien neurologie...) doit être structurée dans les établissements de santé.

La mise en place de sites numériques (internet), validés par des soignants, évalués, doit être réfléchie. Il est indispensable que les soignants participant à l'annonce connaissent les contenus de ces sites et qu'ils orientent les personnes soignées.

Il importe de toujours s'assurer que les informations délivrées à la personne soignée ont été comprises et qu'elles sont intégrées dans le schéma global de prise en charge.

La traçabilité de la pré - annonce et de l'annonce

La nécessaire coordination des soins implique de tracer et de rendre accessible aux professionnels (médecin traitant compris) le niveau d'information transmis au patient.

L'écoute est un moment important de l'annonce : la « prise en charge » doit être globale mais adaptée : la parole, mais aussi les silences de la personne soignée doivent être entendus

Le dispositif d'annonce doit permettre et favoriser l'expression de l'angoisse singulière de chaque patient (perte des cheveux, limitation des activités, conséquences sur la vie relationnelle, ...).

Les soignants impliqués doivent savoir entendre et respecter les silences, décoder le sens caché des questions, reconnaître les attentes non exprimées, favoriser leur expression.

Après une phase initiale de sidération liée à l'annonce, ils doivent savoir gérer le déni éventuel du patient et le respecter sauf si un risque existe pour la collectivité (risque de contamination virale par exemple). Dans ce cas le soignant, respectueux de la personne soignée mais aussi de son entourage, devra savoir inciter le patient à la communication que préconisent les règles élémentaires de sécurité collective.

Les professionnels participant à l'annonce doivent être formés, soutenus et protégés

Une formation à l'annonce doit être organisée, qui prendra notamment en compte :

- la psychologie asymétrique des relations soignés/soignant,
- l'exposition psychologique du personnel soignant avec les risques inévitables d'identification personnelle,
- mais aussi la difficulté pour bien des acteurs à ne pas vivre la pathologie ou la mort comme un échec de la médecine.

Les personnels participant au dispositif d'annonce doivent bénéficier d'un suivi spécifique de type supervision. Leur expression sera favorisée au sein de groupes, idéalement animés par des intervenants extérieurs à la structure.

La participation d'un psychologue à ces groupes de parole est souhaitable.

Le risque d'usure ou de surinvestissement des personnels est en effet grand si les conditions nécessaires à leur bon accompagnement ne sont pas réunies.

Pour qu'il soit mis en œuvre, le dispositif d'annonce doit être valorisé

L'annonce mobilise, pour une prise en charge justifiée, un temps soignant conséquent.

Ce temps doit être valorisé, inscrit dans le dossier patient, traçable et valorisé, par exemple par un codage PMSI.

Identifier et valoriser les pratiques favorables à la bientraitance et à la qualité de service, que ceux-ci concernant les professionnels en contact direct avec les patients et leurs proches, les professionnels des services logistiques, médico-techniques, techniques et administratifs, ou encore l'organisation et le management des équipes et le fonctionnement institutionnel des établissements

Paroles de personnes soignées :

« J'aurais beaucoup de faits à vous signaler, mais; ni aura t'il pas des retour de flammes? Cela m'est malheureusement arrivé en signalant mes problèmes » P.L.

« *Cette amie a une tendance alcoolique, qu'elle nie et dont je n'avais pas pris la mesure. Cet accident aurait pu l'amener à se soigner. Or je pense qu'on l'a traitée comme une ivrogne et non comme une malade. Ce n'est pas à elle que l'on a parlé d'addiction, mais à moi. Maintenant elle est complètement réfractaire à l'idée de retourner éventuellement aux urgences pour quoique ce soit* » B.B.

« La place laissée aux proches doit être accordée par le patient lui-même. C'est à lui de déterminer qui doit être à ses côtés. » E.R.M.

« *Et il n'est même pas question de manque d'argent, là. Mais clairement il s'agit d'un problème d'organisation. Ce service est totalement désorganisé* » P.T.

« **J'aurai aimé avoir au moins une personne parmi mes soignants qui ait une vision globale sur ma situation personnelle (parcours médical, situation administrative, familiale, professionnelle etc).** L'indifférence, la méconnaissance, sont parfois à elles seules sources de violence faite à l'individu, de bourdes ou maladresses monumentales : la qualité de la confiance, du relationnel soignants-soignés en pâtissent forcément. Mais les contraintes budgétaires font, il est vrai, de la disponibilité des soignants une denrée de plus en plus rares. La généralisation du paiement à l'acte, de la médecine ambulatoire induise une notion de rentabilité qui peut parfois être fort nuisible à la qualité des soins. » B.H.

« *Cette année, j'ai découvert une nouvelle professionnelle dans le service : la socio-esthéticienne. Je trouve que cette nouvelle prise en charge, axée sur le bien-être du patient, est réellement une avancée. Sa visite est un moment d'échange privilégié et la réhabilitation du corps qu'elle s'efforce d'instaurer m'a semblée réellement judicieuse. J'imagine tout à fait l'importance que peut avoir l'intervention d'une telle professionnelle lors d'une réunion pluridisciplinaire, son temps de parole avec le patient étant parfois supérieur à celui de tous les intervenants d'un tour de table... J'espère que de nombreux hôpitaux s'ouvriront à cette nouvelle approche du malade...* » B.H.

« Rien à redire, toujours accueillie avec le sourire, pas trop d'attente, soins bien dispensés à chaque hospitalisation ou soins ambulants, Je ne veux pas absolument défendre le milieu hospitalier, je n'ai pas d'actions !! Mais il faut aussi dire qu'à chaque fois j'ai vu des patients insatisfaits, râleurs, mauvais avec le personnel. Encore là il y a un mois, le même personnel qui me soignait s'occupait de patients ayant subi des opérations un peu moins importantes que la mienne, Mais qui étaient infectés avec le personnel ! A tel point que tous voulaient venir faire ma chambre, me donner les soins !

Il faut aussi en tant que patient faire la part des choses. Ne pas prendre le personnel de haut et comprendre que ce n'est pas le métier le plus facile » H.M.

« Je téléphone pour avoir des nouvelles et ai un mal fou à en avoir " on ne donne pas de nouvelles par téléphone, vous ne pouvez pas vous déplacer et bien quand vous pourrez, prenez un rendez vous", enfin de temps en temps, il y a des bonnes âmes qui passent outre. » N.L.

« Le minimum que l'on puisse attendre d'un oncologue, c'est qu'il se soucie déjà, dans ses premiers entretiens avec le patient, de l'existence de cet entourage. Au cours de ces 9 dernières années, bien que multirécidiviste, à part mon généraliste, pas un seul de mes soignants n'a pris la peine de poser des questions à ce sujet : avais-je un conjoint ? Des enfants ? Étais-je bien entourée ? Disposai-je d'un tissu social assez dense pour pouvoir avoir du soutien moral, matériel, à l'endroit où je vivais ? Comment mes proches, ma famille, vivaient-ils les événements ? Souhaitais-je me faire accompagner par quelqu'un en particulier lors de mes entretiens médicaux ? Souhaitais-je être épaulée pour gérer l'annonce de la maladie à mes enfants, pour leur fournir des explications etc. ? Rien. Le désert. Si la question était posée, c'était toujours dans un cadre médical (unipare ? Multipare ?) ou purement administratif, mais pour le reste, pas un mot... » H.B.

« Il est nécessaire de l'informer sur la possibilité qu'il a de venir avec un proche lors des consultations, lui expliquer qu'il peut désigner une personne référente, de confiance, qui pourra ainsi l'épauler et le seconder dans les démarches, les choix à venir, de façon éclairée. Lui dire également que les psychologues du service peuvent aussi être là pour ses proches, ses enfants, si le besoin s'en faisait sentir » H.B.

« Le décroisement me semble indispensable. Je m'explique. Il faudrait considérer l'être humain dans sa globalité. Il faudrait l'écouter et être réceptif au message qu'il souhaite faire passer, avec ses mots. » H.M.

« Existe-t-il une formation sur la bientraitance pour le personnel hospitalier ? Une telle formation devrait être obligatoire avant l'embauche » P.B.

Paroles de proches :

« Je l'ai accompagnée mais je n'ai pas eu le droit de rester avec elle lorsqu'elle a été prise en charge. C'était au milieu de la nuit. Le lendemain matin elle m'a téléphoné. Je pouvais venir la chercher. Elle avait des points de suture à la lèvre, deux dents de cassées. Elle n'a pas vu de médecin avant son départ et personne ne lui a dit ce qu'elle devait faire » P.B.

Identification des pratiques :

Au niveau national :

1. Prise de position politique :
 - a. Volonté politique affichée, durable et continue
 - b. Démarche évolutive puis pérennisée
 - c. Association des personnes soignées et de leurs proches
 - d. Globalisation des démarches

2. Mise en place des moyens pour « Tendre à la bientraitance » :
 - a. Formations prenant en compte la problématique Bientraitance/Maltraitance
 - b. Collaborations avec les sociétés savantes, la HAS, l'ANAP
 - c. Existence d'une communication stratégique et diffusion des valeurs
 - d. Communication aux ARS d'un cadre d'action clair
 - e. Volonté affichée de décloisonner les structures
 - f. Droits des patients connus, reconnus et valorisés
 - g. Structuration d'un réseau « Bientraitance »
 - h. Indicateur synthétique qualité approprié

3. Appropriation de la démarche par les services centraux

4. Equité dans l'accès aux soins

Au niveau régional :

1. Prise de position politique et appropriation de la démarche

2. Mise en place des conditions de la bientraitance
 - a. dont l'organisation de rencontres régionales
 - b. actions de formation

3. Contrôle des établissements de santé et contractualisation

4. Coordination du parcours de soin

5. Prévention de la maltraitance

Au niveau de l'établissement :

1. Affirmation politique locale avec engagement des institutions
2. Mise en place des conditions pratiques de la qualité technique
3. Mise en place des conditions pratiques de la Bienveillance
 - a. dont un processus adapté de formation
 - b. et une place reconnue aux personnes soignées et à leurs proches
4. Existence d'une structure de veille « Maltraitance »
 - a. chargée de la définition d'indicateurs de risque
 - b. et de la mise en place de procédures de signalement
5. Existence de réflexions partagées avec les représentants de personnes soignées
6. Valeurs de la structure connues par les professionnels

Au niveau du pôle ou du service :

1. Déclinaison et affirmation de l'adhésion à la volonté politique
2. Conditions de la bienveillance mises en place
3. Existence d'une formation adaptée des professionnels
4. Décloisonnement de la structure
5. Existence de guides professionnels à l'usage des soignants (cf infra)
6. Politique adaptée et évolutive de gestion des ressources humaines
7. La maltraitance est prévenue

Au niveau des agents :

1. Connaissance de la politique et des valeurs de l'établissement
2. Application des règles de la structure
3. Remise en cause continue et adaptée des postures professionnelles
4. Participation aux actions de formation
5. Connaissance des droits et devoirs de chacun
6. Connaissance les modalités de prévention de la maltraitance et prise de conscience du risque

Au niveau des patients :

1. Connaitre l'hôpital : journées portes ouvertes
2. La place donnée personnes soignées et à leurs proches est occupée

« 2011, ANNEE DES PATIENTS ET DE LEURS DROITS »
Groupe 3 : Consultations, Examens, Traitements et Soins Invasifs
Annonce du diagnostic

Proposer les objectifs que devraient se donner les établissements, les agences régionales de santé et les institutions nationales pour favoriser la bientraitance et la qualité de service, ainsi que les modalités de leur évaluation

Paroles de personnes soignées et de leurs proches :

« Nous avons répondu, à la fin du séjour à l'hôpital de..., à l'enquête de satisfaction. Qu'advient-il de ces enquêtes lorsque le patient émet des critiques? Suivent-elles leur cours jusqu'au conseil d'administration ou atterrissent-elles dans une poubelle? Ne peut-il pour cela y avoir une boîte aux lettres spéciale hors de l'hôpital, ou alors ne pourrait-on pas faire figurer sur cette enquête l'adresse de l'ARS? Moi-même je ne savais pas vers qui me tourner avant que l'on me conseille de téléphoner à ... et je connais bon nombre de personnes ayant les mêmes reproches à formuler contre cet hôpital mais ne sachant pas ce qu'il adviendrait d'elles en cas de nouvelle hospitalisation dans ce service. » J.B.

« J'aurais beaucoup de faits à vous signaler, mais; ni aura t'il pas des retours de flammes? Cela m'est malheureusement arrivé en signalant mes problèmes » P.L.

« Le décroisement me semble indispensable. Je m'explique. Il faudrait considérer l'être humain dans sa globalité. Il faudrait l'écouter et être réceptif au message qu'il souhaite faire passer, avec ses mots. » H.M.

Identification des objectifs :

Au niveau national :

1. Prise de position politique :

a. Affirmation d'une véritable volonté politique durable et continue :

La bientraitance procède d'une démarche éthique fondée sur des valeurs partagées par l'ensemble des acteurs de la communauté soignante (soignants certes dont les médecins, mais aussi agents techniques, administratifs, personnels de direction et de gestion de l'activité sanitaire).

Démarche progressive et résolument positive, la bientraitance tend vers l'amélioration continue du service rendu au patient tout en valorisant les professionnels engagés dans une relation de partenariat avec la personne soignée et ses proches.

Ce partenariat s'inscrit dans une spirale vertueuse où le mieux être du patient va de pair avec une meilleure satisfaction des professionnels, reconnus dans leurs compétences.

Issue de la volonté politique, la promotion de la bientraitance sera une préoccupation majeure tout au long de l'accompagnement de la personne accueillie, de la conception de sa prise en charge jusqu' à la fin de sa réalisation.

- i. appropriation et valorisation de la démarche de bientraitance par les acteurs nationaux
- ii. exemplarité.

b. Pérennisation de la démarche :

- i. formalisation de la politique par mise en place d'un cadre national de promotion de la bientraitance.
- ii. réfléchir les organisations en vue de la bientraitance par la mise en place d'un dispositif national de pilotage.
- iii. démontrer l'aptitude des services à la remise en cause pour tendre à la bientraitance au niveau national.
- iv. internationalisation de la problématique qu'il faut porter au niveau européen. Cette problématique étant de portée universelle, favoriser la réflexion et le partage d'expériences aux niveaux européen et international permettra d'en affirmer la place de pivot.

c. Association des personnes soignées et de leurs proches à l'élaboration des objectifs de promotion de la bientraitance.

d. Globalisation des démarches : affirmer le caractère indissociable des démarches de promotion de la bientraitance et d'approche globale du patient et de sa prise en charge.

2. Mise en place des moyens pour « tendre à la bientraitance » :

a. Au niveau des formations :

Inscrire la bientraitance dans les programmes de formation initiale et de développement professionnel continu, par l'introduction d'un module commun de sensibilisation à la bientraitance et à la remise en cause des pratiques et postures professionnelles :

- i. formations médicales initiales et continues.
- ii. formations paramédicales initiales et continues.
- iii. formation des cadres de santé et cadres médicot techniques (cadres de soin)
- iv. formation des acteurs administratifs et techniques, incluant les responsables administratifs et gestionnaires.

b. Collaboration avec les Sociétés Savantes et la Haute Autorité de Santé :

Mise en place par les Sociétés Savantes de chaque discipline, en partenariat avec la Haute Autorité de Santé, de référentiels de qualité de service, de guides de bonne pratique incluant les pratiques bientraitantes attendues.

c. Communication stratégique et diffusion des valeurs :

Utilisation de supports multiples, variés et adaptés aux publics cibles.

d. Donner un cadre d'action clair aux Agences Régionales de Santé :

Elles sont chargées par la loi de contribuer à promouvoir la bientraitance dans les établissements de santé et médico-sociaux.

e. Décloisonnement :

L'hôpital doit être reconnu comme lieu d'accueil (hospitalité), intégré dans un tissu social élargi et ouvert sur son environnement. A cet égard, il est essentiel d'associer à l'ensemble de la démarche les associations de patients et de leurs proches afin d'élargir et d'enrichir le débat.

f. Promouvoir le respect des droits des patients :

Toujours garder à l'esprit la dissymétrie des relations soignant-patient et agir en conséquence.

Pour autant, le droit du patient accueilli ne doit en aucun cas contribuer à mettre en danger l'intégrité des soignants : il est du devoir et de la responsabilité de l'employeur d'assurer la protection de ses salariés contre les agressions dont ils seraient victimes.

g. Redonner un véritable pouvoir de direction à la hiérarchie et à l'encadrement des régions et établissements :

Diriger c'est donner un sens et donner du sens à l'action : la stabilisation du cadre institutionnel et l'affichage des valeurs seront portés par la hiérarchie.

h. Promouvoir la structuration d'un réseau bientraitance :

i. identification de référents thématiques

ii. associer des patients et leurs proches notamment par le biais d'associations à la réflexion de mise en place et au suivi bientraitance

iii. organisation de journées nationales thématiques nationales :

. Recensement, partage et valorisation d'actions pilotes ;

. Mise en place de « passerelles » entre les régions ;

. Identification et promotion des initiatives concrètes d'amélioration.

. Organisation du suivi par les agences régionales de santé de la généralisation, l'effectivité et l'efficacité des démarches de bientraitance sur l'appropriation et la démarche

iv. diffusion des valeurs de bientraitance

i. Evolution de l'indicateur synthétique qualité

Il prendra en compte les critères liés à la bientraitance et permettra une évaluation adaptée exploitée et déclinée en priorité par les établissements. Cet outil permettra l'obtention de résultats utilisables au national.

3.L'appropriation de la démarche par les services centraux découlera naturellement de la priorité affirmée au niveau ministériel de la démarche bientraitance.

a. Sensibilisation forte et formation de l'encadrement

b. Sensibilisation aux valeurs humaines

c. Valorisation des acteurs internes

Au niveau régional

1. Prise de position politique et appropriation de la démarche

- a. Bien que les valeurs démocratiques et les droits des personnes humaines soient universelles, **la réaffirmation des valeurs « bienveillance » par la structure régionale permettra une meilleure inscription de ces principes sur son territoire.**
- b. **Témoigner de l'appropriation de la démarche bienveillance**
- c. **Sensibiliser et former l'encadrement régional**
- d. **Exemplarité**
- e. Mise en place **d'évaluations internes annuelles des agences** sur la thématique bienveillance

2. Mise en place des conditions de la bienveillance

a. Mise en place d'un réseau régional bienveillance

- i. Identifier un référent et le faire connaître
- ii. Organisation de journées régionales bienveillance
 - 1. Réflexion éthique et information des acteurs
 - 2. Réflexion en commun et mise par écrit des valeurs, conduites inacceptables et engagements des acteurs
 - 3. Recherche et promotion des « petits axes », des axes quotidiens d'amélioration
 - 4. Valorisation des acteurs qui seront ainsi reconnus (ne pas se limiter à apporter une aide ponctuelle aux structures déficientes).
 - 5. Partage et diffusion des actions « pilotes » évaluées
 - 6. Intégrer les associations de patients afin de bénéficier de l'avis des patients et de leurs proches favorisant l'enrichissement du débat
 - 7. Formation à la remise en cause continue et adaptée des postures professionnelles

b. Favoriser les actions de formation

- i. Sensibilisation aux relations d'humain à humain et aux valeurs humaines,
- ii. Prise de conscience de la vulnérabilité de l'autre et de l'asymétrie des relations soignants personne soignée
- iii. Développer l'aptitude des personnels à la remise en cause
- iv. Prévention de la douleur
- v. Formation à l'écoute
- vi. Formation à l'annonce du diagnostic
- vii. Donner conscience du sens de la mission de soin

- c. **Stabiliser le cadre institutionnel régional et afficher ses valeurs**
- d. **Créer les conditions de la coordination des parcours de soin** au sein des Etablissements de Santé
- e. **Communication et création d'un site ressource des actions pilotes** dans les Etablissements de Santé
- f. **Intégration d'un volet bientraitance au sein de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA)** où siègent les représentants des usagers

3. **Contrôle des établissements de santé et contractualisation** :

- a. **Inscription d'actions bientraitance dans les CPOM** : donner une « prime » à la qualité
- b. Mise en place de « passerelles » entre les établissements : désenclaver, décloisonner
- c. **Coordination du parcours de soin inter établissement**
- d. Mettre en place une **évaluation adaptée et continue des acteurs** dans le cadre de la GPMC (gestion prévisionnelle des métiers et des compétences) des directions des ressources humaines

4. **Prévenir la maltraitance** :

- a. **Provoquer la prise de conscience du risque**
- b. **Connaître les modalités de prévention de la maltraitance**
- c. **Connaître la personne ressource**
- d. **Rédiger des procédures d'information**
- e. **Redonner un véritable pouvoir de sanction (positive et négative) aux cadres**

Au niveau des établissements de santé :

1. Affirmation politique :

- i. Engagement écrit du Conseil d'Administration, de la direction, de la Commission Médicale d'Etablissement**
- ii. Formaliser la volonté politique dans les projets institutionnels et réfléchir les organisations en vue de la bientraitance**
- iii. Affichage de la culture et des valeurs partagées**
- iv. Affirmer le rôle du médecin chef de service et du management dans la promotion d'une culture pour tendre à la bientraitance**
- v. Montrer l'exemple**
- vi. Identifier un référent thématique**
- vii. Stabiliser et faire connaître le cadre institutionnel**

2. Mise en place, autant que possible, des conditions de la qualité technique :

- i. assurer une architecture propice (éclairage, température, bruit, accès, sols, locaux de confidentialité, ...)**
- ii. assurer un équipement propice (fonctionnalité, ergonomie) : la préoccupation d'une prise en charge de qualité doit être constante lors des choix de matériels**
- iii. assurer une accessibilité physique adaptée**
- iv. assurer une signalétique adaptée**
- v. assurer une accessibilité téléphonique adaptée, tant en interne qu'en externe**
- vi. développer de nouvelles solutions de communication : solution internet ou SMS pour la prise de rendez-vous et l'accès aux résultats ...**

3. Mise en place des conditions pratiques de bientraitance :

- a. Vérification systématique des formations initiales du personnel**
- b. Mettre en place des axes managériaux forts pour prévenir les risques de maltraitance et favoriser la bientraitance :**
 - a. Assurer et rendre lisible le pilotage des établissements de santé, des pôles et des services**
 - b. Mettre en place un organigramme hiérarchique et fonctionnel clair et connu des professionnels**

- c. Rendre obligatoire l'application des pratiques définies dans les projets institutionnels
- d. Redonner un véritable pouvoir de sanction (positive et négative) aux cadres.
- e. Ajouter systématiquement un item bienveillance du patient et du personnel dans l'évaluation annuelle des soignants
- f. Mettre en place un « parcours du soignant » lors de son accueil
- g. Décloisonner et mettre en place des « passerelles » entre les différents professionnels et services
- h. Mettre en place un réseau interne garantissant la continuité des prises en charge
- i. Mettre en place des évaluations internes continues et favoriser des EPP centrés sur la thématique « Bienveillance »
- j. Sensibilisation forte à la bienveillance et formation de l'encadrement soignant dont les médecins
- k. Veiller à aptitude des personnels à la remise en cause des postures professionnelles
- l. Promouvoir le respect entre tous les acteurs de la chaîne de soin
- m. Mettre en place et faire appliquer des guides bonnes pratiques

c. Veiller à l'équité de l'accès aux soins

d. Coordonner le parcours de soin, le parcours clinique dans l'établissement

e. Mettre en place l'évaluation de certaines pratiques par les soignés

f. Mise en place de journées institutionnelles :

- i. Partage et diffusion des actions « pilote » évaluées – exemplarité
- ii. Valorisation des acteurs et fédération autour de la valeur humaine de soin
- iii. Recherche et promotion des « petits axes » d'amélioration »
- iv. Se connaître pour mieux collaborer

g. Mettre en place un processus adapté de formation des personnels, en favorisant :

- a. Appropriation de la démarche de bientraitance
- b. Connaissance des procédures d'information sociale et de signalement judiciaire
- c. Prévention de la douleur
- d. Formation à l'écoute
- e. Formation à l'accueil
- f. Formation à l'annonce du diagnostic
- g. Connaissance de l'organisation, des rôles et fonctions
- h. Sensibilisation aux relations d'humain à humain, prise de conscience de la vulnérabilité de l'autre et de l'asymétrie des relations soignants personne soignée
- i. Sensibilisation aux valeurs humaines et à l'intégration du schéma culturel des populations soignées
- j. Réflexion éthique
- k. Formation à la remise en cause continue et adaptée des postures professionnelles
- l. Connaître les modalités de prévention de la maltraitance et prise de conscience du risque
- m. Donner conscience du rôle et de la mission du soignant

h. Veiller à la place laissée dans l'établissement aux personnes soignées

- i. Veiller à la place donnée aux proches** de la personne soignée, avec son accord

4. Mettre en place des procédures de signalement et la recherche d'indicateurs de risque :

- a. Absentéisme ou « turn over » inhabituel des personnels – sensibiliser le médecin du travail
- b. Non participation aux actions de formation
- c. **Inciter et faciliter les signalements de situations à risque par les patients et les professionnels**

Il importe de mettre en place une structure d'analyse objective des déclarations, réunissant patients et professionnels pour éviter les mises en cause sans fondement.

Travaux avec les représentants de personnes soignées

- a. Favoriser les comités de patients, maison des usagers où la parole est libre, non structurée: leur rôle diffère de celui des CRUQPEC institutionnels
- b. Bénéficier de, et tracer l'avis des patients et de leurs proches : groupes de travail, audits ciblés, enquêtes

Au niveau du pôle ou du service

1. Déclinaison et affirmation de l'adhésion à la volonté politique :

- a. Décliner la politique nationale, régionale et de l'établissement**
- b. Application des pratiques définies dans les projets institutionnels**
- c. Identifier un « leader » thématique**
- d. Passer du conceptuel à l'organisationnel : décliner pratiquement les valeurs**
- e. Insister sur l'importance de l'implication de l'encadrement, en particulier du chef de service**
- f. Promouvoir le respect entre les professionnels**
- g. Stabiliser le cadre institutionnel et afficher ses valeurs**

2. Mise en place des conditions de la bientraitance :

- a. Assurer un véritable pilotage**
- b. Promouvoir l'exemplarité et la valorisation**
- c. Réfléchir les organisations en vue de la bientraitance – veiller à l'équité entre les professionnels**
- d. Evaluations internes annuelles devant permettre de valoriser les actions et de renforcer les assises narcissiques par l'étayage**
- e. Définir clairement l'organigramme et les responsabilités**
 - i. les faire connaître**
 - ii. les remettre à jour**
- f. Sensibiliser à la bientraitance et former l'encadrement soignant dont les médecins**
- g. Veiller à l'appropriation de la démarche de bientraitance**
- h. Organiser et valoriser les réunions de régulation, les staffs pluridisciplinaires**
- i. Formaliser les consultations d'annonce**
- j. Disposer d'un réseau garantissant la continuité des prises en charge – coordonner le parcours de soin**

- k. **Mise en place des « passerelles »** entre les différents professionnels et services
 - l. **Réflexion en commun et mise par écrit** des valeurs, conduites inacceptables et engagements d'action en faveur de la bientraitance
 - m. **Prévoir des temps d'échange** entre les professionnels, parfois en présence d'une personne extérieure
 - n. **Veiller à l'équité dans l'accès aux soins**
 - o. **Recherche continue de l'avis des personnes soignées** et de leurs proches (boîte à idées, enquêtes de satisfaction partagées – benchmark-)
 - p. **Veiller à la place donnée aux proches** de la personne soignée, avec son accord, et prendre en compte leur souffrance
 - q. **Recherche continue et promotion des « petits axes » d'amélioration – valorisation des acteurs**
 - r. **Intégrer le schéma culturel des populations soignées**
 - s. **Rédiger des guides de bonnes pratiques et des chartes d'accueil** propres à chaque service (pour former, guider, reconnaître et valoriser)
3. **Décloisonnement de la structure** :
- a. **Définition du chemin clinique dans la structure**
 - b. **Evaluations partagées des EPP**
4. **Politique de gestion des ressources humaines** :
- a. **S'assurer de la validation de la formation initiale des professionnels**
 - b. **Veiller à la formation continue**
 - c. **Organiser l'accueil et l'intégration des nouveaux agents et des intérimaires**
 - i. Place du compagnonnage
 - ii. mettre en place un « parcours du soignant » lors de son accueil
5. **Prévenir la maltraitance**
6. **Bénéficier de l'avis des patients et de leurs proches** : groupes de travail, audits, enquêtes

7. Formation des professionnels :

- a. Sensibilisation aux valeurs humaines**
- b. Connaître les modalités de prévention de la maltraitance et prise de conscience du risque**
- c. Réflexion éthique**
- d. Connaissance des procédures d'information des services sociaux et de signalement judiciaire**
- e. Sensibilisation aux relations d'humain à humain, prise de conscience de la vulnérabilité de l'autre et de l'asymétrie des relations soignants personne soignée**
- f. Formation à l'écoute**
- g. Prévention de la douleur**
- h. Connaissance de l'organisation, des rôles et fonctions**
- i. Donner conscience au soignant du sens de la mission du soignant**
- j. Former à la remise en cause continue et adaptée des postures professionnelles**

8. Création de guides professionnels à l'usage des soignants (cf infra)

Au niveau des agents :

1. Connaître la politique et des valeurs de l'établissement
2. Appliquer les règles de la structure ainsi que les pratiques définies dans les projets institutionnels
3. Connaître de l'organisation de la structure, les rôles et fonctions de chacun
4. Appliquer les règles professionnelles et guides de bonne pratique
5. Remettre en cause de manière continue et adaptée ses postures professionnelles
6. Participation aux actions de formation
7. Connaître les procédures d'information interne, d'information sociale et de signalement judiciaire en cas de maltraitance avérée ou supposée
8. Connaître les modalités de prévention de la maltraitance et prendre conscience du risque
9. Connaître les droits et devoirs de chacun
10. Se sensibiliser aux relations d'humain à humain, prendre conscience de la vulnérabilité de l'autre et de l'asymétrie des relations soignants personne soignée
11. Décliner les différents aspects du respect dans tous les contacts avec les membres de l'équipe soignante
12. Décliner les différents aspects du respect dans tous les contacts avec les personnes soignées et leurs proches
13. Favoriser les échanges avec les personnes soignées et leurs proches de sorte à les faire participer à l'action de soin
14. Participer aux travaux de réflexion sur la valeur du soin, les conduites inacceptables pour un soignant
15. Participer aux actions d'évaluation
16. S'approprier la démarche de bientraitance

Exemple de guide à l'usage des soignants : Les points listés ci-dessous sont d'ordre divers : comportementaux certes, mais aussi organisationnels voire architecturaux.

Accueil des personnes soignées :

- Savoir se présenter : Bonjour Madame, Bonjour Monsieur, je suis xxxx, fonction yyy.

Ne pas être transparent

- Identification des intervenants (badges facilement lisibles, codes vestimentaires facilitant l'identification des catégories de personnel)

- Tenue des intervenants : propreté des tenues de travail, de la présentation générale, absence de signe ostentatoire d'appartenance religieuse, conduite non désinvolte (personnel assis sur les tables ...)

Information sur :

- l'examen et les soins, adaptée aux facultés du patient : ne pas faire l'hypothèse que le patient connaît et comprend tout, pas plus que le contraire

- les différentes étapes et temps d'attente :

- en l'absence d'allocation immédiate de RDV, s'organiser pour faire parvenir une notification sous 24h ouvrées

- le délai d'attente lors de l'arrivée sur site, complété d'une information spécifique dès lors que l'attente dépasse 30 mn (ce qui suppose la possibilité de suivre les temps d'attente)

- délai pour récupérer un résultat

- les tarifs (++) , y compris les éventuels dépassements et frais annexes

Prendre en compte que le « temps » du patient peut être aussi compté, et lui faciliter les démarches, les parcours, en ne postulant pas qu'il est par principe à la disposition du soignant, et en prenant garde à ne pas lui imposer de déplacements inutiles : recherche de comptes rendus non prêts, rendez-vous non honorés par les médecins.

- Coordination des consultations et examens. Travailler au parcours de prise en charge du patient (développement de chemins cliniques organisés)

Ex : ne pas faire revenir plusieurs fois le patient pour des explorations qui pourraient être groupées

- Information et facilitation des circuits d'accès (parking, fléchage..)

- Organisation des bureaux de RDV et des secrétariats : standards téléphoniques avec lignes directes et numéros d'appel unique par secteur de prestation (exemple : un numéro pour la radiologie, répercutant les appels pour la prise de RDV, l'annulation, la recherche de résultats)

- Développement de solutions « modernes » pour les prises de RDV (internet), leur annulation de la part du patient (répondeur téléphonique), la transmission au patient d'une modification de RDV (SMS) ;

- Anticipation sur les annulations de RDV du fait de la structure hospitalière : intégration précoce des maintenances préventives, notification et remontée précoce des absences des médecins

- Ponctualité (du corps médical notamment)

- Mise en place de solutions n'imposant pas nécessairement le passage du patient pour la recherche des comptes rendus qui ne sont pas prêts immédiatement (courrier, envoi électronique sécurisé)

- Respect de la confidentialité

- Lors de la prise de RDV, des questions échangées avec les patients, de la remise des résultats

- Lors du traitement informatique des données

- Respect du bien-être

- Confort pendant la période d'attente (attention à la dureté de certains brancards)

- Contrôle des nuisances sonores : ne pas conduire de conversations privées en présence de patients ; contrôler les écarts de conduite provenant d'autres patients
- Température des pièces (savoir apporter une couverture)
- Respect de l'intimité : limiter les moments de dénudation et exposer les patients dévêtus au minimum de personnes
- Traitement de la douleur
- Limiter les agressions que représentent pour les patients ambulatoires la vue de patients fatigués ou gravement atteints : dans la mesure du possible, circuits différenciés de prise en charge des hospitalisés
- Proposer des conditions différenciées de prise en charge des populations particulières : enfants, patients désorientés (locaux ou moments de passage différents), patients venant de réanimation...
- Assurer et cultiver un climat de confiance
 - Assurer au patient un retour des données dans des délais annoncés et respectés ; Ex : compte rendu d'examen complémentaire, d'hospitalisation
 - Ne pas exposer le patient à des discussions internes, notamment sur la gestion de son cas ou de celui d'autres patients
 - L'aider si nécessaire dans sa prise de décision
 - Savoir se rendre disponible pour, à sa demande, échanger avec ses proches
- Equipements et conceptions architecturales
 - prévoir des espaces de confidentialité
 - porter une attention particulière à l'éclairage des couloirs de circulation et zones où attendent les patients couchés (lumière indirecte limitant l'agression visuelle)
 - équiper les portes des zones passantes de système d'ouverture automatiques pour limiter les chocs lors des passages de brancards ; pose si nécessaire de barres de seuils
 - assurer une ambiance lumineuse adaptée dans les postes de travail, avec chaque fois que possible des lumières tamisées
 - tenir compte des handicapés (accès et sanitaires adaptés)
 - auvents devant les portes extérieures (protection anti-pluie)
 - brancards à hauteur variable, suffisamment confortables
 - disposer d'outils d'aide au transbordement des patients ...

Visiter son organisation et ses pratiques avec un « œil de commercial et d'industriel » soucieux du bon fonctionnement, notamment sur les fonctions de type accueil / hôtellerie / work-flow

Intégrer de façon positive le devoir de « prestation de service de qualité ».

« 2011, ANNEE DES PATIENTS ET DE LEURS DROITS »

Groupe 3 : Consultations, Examens, Traitements et Soins Invasifs

Annonce de diagnostic

Proposer des modalités de mise en œuvre de cette démarche, en prévoyant des mesures d'accompagnement et d'engagement des acteurs

Les modalités présentées sont des démarches centrées sur l'expérience « ordinaire » ou « quotidienne » des usagers des établissements de santé visant l'amélioration de l'accueil et la mise en œuvre des droits des patients.

MESURES D'ACCOMPAGNEMENT

Sensibilisation et formation des équipes

- Affichage, par les instances nationales et régionales ainsi que par les institutions, d'une **volonté » politique forte** pour tendre à la bientraitance.
- Mise en place dans les établissements de **formations** visant à faire prendre conscience aux professionnels de la problématique Bientraitance/Maltraitance (lors de l'accueil puis tout au long de la vie professionnelle).
 - o Des **outils pédagogiques formalisés portant sur la bientraitance** (DGS et Société Française de gériatrie et de Gérontologie- Mobiquial) existent et peuvent être généralisés aux autres disciplines.
 - o Formations « action » des équipes soignantes, centrées sur la relation soignant soigné et sur la bientraitance animées par un professionnel extérieur, psychologue ou philosophe
- Démarches au sein des services et des établissements permettant aux professionnels, avec la participation de représentants des personnes soignées et de leurs proches, de réfléchir et d'écrire :
 - o **Les valeurs fondamentales et partagées du soin** et du groupe de professionnels
 - o Les **conduites inacceptables** pour les professionnels
- Mise en place de **groupes de parole** pour les professionnels des services lourds, afin d'éviter la surcharge émotionnelle, le « burn out », facteur de risque important de la maltraitance.
- Evaluation de l'engagement dans la démarche de Bientraitance lors de **l'entretien annuel des professionnels**
- Prévoir et écrire les **règles de signalement** d'un fait maltraitant.
- Association systématique aux réflexions de représentants des patients et de leurs proches

MODALITES DE MISE EN OEUVRE

- **Création d'espaces spécifiques d'accueil pour les patients et leurs proches**
 - o Exemples :
 - création d'espaces d'accueil et d'hébergement non médicalisé destinés aux familles des malades en fin de vie
 - consultation esthétique et soins de confort proposés aux patients atteints de cancer
 - réalisation et diffusion sur internet et sur la chaîne interne de l'établissement d'un film « pédagogique » reprenant les principales informations du livret d'accueil
 - Mise en place d'une offre de lecture en lien avec les bibliothèques municipales, prévoyant la mise à disposition de ressources variées (BD, CD, DVD), adaptées aux caractéristiques du public visé (livres en gros caractères. offre en langue étrangère...)
 - mise en place d'une « maison des usagers »
 - ateliers animés par des professionnels de la pédiatrie destinés aux enfants ayant perdu un proche.

- **Identification dans chaque établissement d'un référent Bientraitance**

- **Nomination au Comité de Vigilance et de Gestion des Risques des établissements d'un correspondant bientraitance**

MODALITES D'ENGAGEMENT DES ACTEURS

Inclure dans la politique qualité des démarches d'évaluation des pratiques professionnelles permettant d'assurer un état des lieux, des actions d'amélioration et leur suivi

- **Au niveau national :**
 - o Compléter l'indicateur de mesure de la satisfaction des patients hospitalisés dans les établissements de santé publics et privés sur des résultats en lien avec des actions de bientraitance ; ajouter les items adaptés au questionnaire SAPHORA conçu par le comité d'évaluation et de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine (CCECQUA) qui sert de socle au questionnaire de satisfaction.
 - o Intégrer la notion de bientraitance comme « fil conducteur » de l'évaluation du parcours du patient dans le cadre de la certification des établissements de santé.
 - o Création d'une charte bientraitance soignant et personne soignée

- **Au niveau régional :**

Rapprocher les résultats des initiatives « bientraitance » des établissements avec les indicateurs de qualité et de sécurité des soins et les mettre à disposition du public.

- **Au niveau de l'établissement :**

- Développement de fiches d'auto évaluation du type « suis-je bientraitant ? »
- Intégration des items des modalités de bientraitance dans les checks-listes propres à chaque type de soin et sur les thèmes comme l'accueil, l'installation du patient, la conduite d'un geste d'imagerie interventionnelle, en somme pour tout acte invasif.
- Inclure dans le règlement intérieur de l'établissement un item « bientraitance », respect de la charte bientraitance

GROUPE 4 :

"PRÉVENTION ET TRAITEMENT DE LA DOULEUR"

PILOTÉ PAR : MICHELLE BRESSAND

DATES DES RENCONTRES :

27/09/10 - 04/10/10 - 11/10/10 - 22/10/10 - 19/11/10

Mission « bientraitance », groupe 4
Réunion du 27 septembre 2010, 14h-17h
Compte-rendu

Présents :

- Michelle Bressand
- Agnès Lancelot
- Anne Montaron
- Dominique Blet
- Isabelle Jubin
- Geneviève Ladegaillerie
- Walid Ben Brahim

Introduction :

Présentation de la mission par Michelle Bressand, animateur du groupe : explication des phases de la mission, explication des thématiques choisies et de l'ordre du jour de la réunion.

Après le tour de table, suggestion de présentation d'un document présentant toutes les mesures déjà en vigueur concernant la prévention et le traitement de la douleur.

Le groupe a ensuite discuté des personnes à contacter afin d'étoffer la réflexion :

- suggestion de l'intégration d'un psychologue impliqué dans la douleur et d'une personne concernée par la douleur en secteur psychiatrique ;
- suggestion de la présence d'un responsable d'espace de rencontre et d'information (ERI) ;
- suggestion de la présence d'un masseur-kinésithérapeute ;
- suggestion de l'intégration d'un représentant des usagers (Lyon) ;
- la représentation d'un professionnel représentant les cultes est écartée car peu pertinente au vu des missions du groupe.

Approche de la définition de la bientraitance :

Le groupe a dégagé quelques pistes de définition de la bientraitance :

- la bientraitance est une notion porteuse de valeurs : prendre soin de l'autre ;
- la bientraitance appliquée à la douleur implique d'évaluer la douleur : il faut être attentif, vigilant en permanence, la douleur peut servir de point d'appui à la définition de la bientraitance ;
- la bientraitance ne devrait pas faire l'objet d'une expertise, elle doit être habituelle et faire partie des compétences de base.

Le groupe a ensuite définit qui est concerné par la bientraitance : aux personnels soignants (médecins, IDE, AS, ASH...) mais aussi à tous les autres : fonctions supports et logistiques (personnel administratif, cuisines...).

La réflexion sur la bientraitance ne doit pas exclure la problématique de la nuit : actuellement le médecin ne se déplace qu'en cas d'urgence extrême, il faut donc, en cas de douleur, attendre le lendemain ou donner des placebos. Le sentiment d'impuissance qui envahit parfois les soignants doit être abordé.

La bienveillance et le personnel non médical : il faut anticiper la prise en charge, définir des protocoles pour éventuellement faire de la prise en charge de la douleur une compétence de professionnels paramédicaux dits « de pratiques avancées ».

La bienveillance doit également être intégrée dans le plan de gestion des risques de l'établissement de santé : le groupe suggère que le défaut de prise en charge de la douleur fasse l'objet d'un signalement sur le modèle de la déclaration des événements indésirables graves (EIG). De même, la douleur pourrait faire l'objet de revues de mortalité-morbidité (RMM)

La bienveillance et les proches : les proches sont à la fois démunis et peuvent éprouver un sentiment de culpabilité : le comportement des professionnels à leur égard sont donc plus facilement perçus comme des actes maltraitants. La vigilance doit donc être plus importante.

La prévention de la douleur :

- ➔ le groupe soulève d'abord que, parfois, lorsqu'un patient est traité dans un service, les soignants ne s'occupent que de la pathologie pour laquelle il a été admis, et ne se préoccupe pas d'autres douleurs (provoquées par l'hospitalisation et/ou préexistantes) ;
- ➔ la prévention de la douleur passe par une adaptation des équipements dès les admissions admissions : lits, garrots, aiguilles, et tous les équipements biomédicaux peuvent être source de douleur pour les patients ;
- ➔ la prévention passe aussi par l'évaluation de la douleur : le groupe suggère l'utilisation d'outils validés, et surtout d'outils adaptés aux patients, selon leurs pathologies ; la douleur doit aussi être évaluée à tous les stades de la prise en charge, pas seulement à l'arrivée du patient ;
- ➔ les comités de lutte contre la douleur (CLUD) doivent être associés à la prise en charge de la douleur, en rendant par exemple leurs recommandations opposables.

La bienveillance appliquée à la prise en charge de la douleur pourrait être intégrée dans l'évaluation de la qualité des établissements. Un exemple d'intéressement des pôles en fonction de la bienveillance est cité par un intervenant.

La dimension managériale de la bienveillance :

Le principal problème est que la bienveillance, et plus spécifiquement la prise en charge de la douleur, n'est pas une valeur suffisamment assimilée par le personnel, qui n'est pas imprégné de la culture bienveillante. L'acculturation doit donc être un axe majeur de la réflexion autour de la bienveillance : les acteurs sont aujourd'hui conscients de la nécessité d'être bienveillants, mais ne l'appliquent pas au quotidien faute d'une acculturation. Cette acculturation peut se faire par la voie de la formation, initiale ou continue.

La prise en charge de la douleur doit être intégrée dans les organisations, notamment par les temps d'échange et d'interdisciplinarité qui doivent rythmer la vie des professionnels de l'hôpital. La discussion doit être permanente, avant et après le soin, ce qui permet une autocritique et une évolution dans les pratiques.

Le dernier point abordé par le groupe est la valorisation de la prise en charge de la douleur, et de la bienveillance en général : le groupe conclut que tant que la bienveillance n'est pas valorisée (MIG bienveillance par exemple), les pratiques ne pourront pas évoluer de manière convenable.

Mission bientraitance – groupe 4

Réunion n°2, lundi 4 octobre 2010, 14h-17h
Compte-rendu

Présents :

- Michel Schmitt,
- Agnès Lancelot,
- Anne Montaron,
- Isabelle Jubin,
- Daniel Annequin,
- Walid Ben Brahim.

Introduction :

Tour de table, présentation et perception de la notion de bientraitance.

Mme Montaron sera remplacée par une IADE, vice-présidente du CLUD pour les 2 prochaines réunions.

Présentation de la mission et de ses objectifs. Pour la réunion du jour : définition des valeurs qui permettront à une équipe d'adhérer et de mettre en œuvre des démarches de bientraitance ; aborder l'aspect formation pour ces personnels et communication à l'ensemble.

1. Eléments de définition de la bientraitance :

Définition en creux : celui qui n'est pas maltraitant, sinon on va manier des concepts trop abstraits. Identifier les pratiques peu glorieuses pour faire avancer les choses ;

La bientraitance est la « prévenance », rapport à l'autre, ce qui résulte de l'éducation de la personne, on prête attention à... il faut parler des valeurs

Le chef de service doit afficher les valeurs, intégrer gestion et prévention de la douleur dans la prise en charge ; assez rare, voire inexistant. Cf. défaut de prise en charge dans les EIG et les risque pour le personnel qui déclare ;

Problème d'affichage, c'est le politiquement correct : si on le fait pour le faire, cela ne sert à rien ; Le point de vue est important : selon le patient c'est violent, mais si on parle de violence on n'est pas assez selon le point de vue du patient ;

A rapprocher de la bienfaisance : bien faire, qualité, charité également, travail, tâche bien faite → valeurs d'humanisme ; mais ce sont des notions galvaudées...

Prise en charge de la douleur : pré-requis à toute bientraitance ?

Etre bien traitant c'est aussi une attitude ; c'est dur de l'être aujourd'hui mais cela a toujours été difficile...

Tout le fonctionnement de l'hôpital est axé autour de la bientraitance, cela touche beaucoup de dimensions...

Source de difficulté : gestion du quotidien et objectifs ambitieux de bientraitance, pas facile à concilier.

2. Identification des pratiques favorables et des freins à la bientraitance et à la qualité de service

Travail des IDE en autonomie sur protocole de soins, mais jamais appliqué ! Si pas d'IDE pour le faire ou binôme médecin/IDE qui ne fonctionne pas cela ne marche pas.

On se heurte alors au problème de la dichotomie entre médecins et soignants : le médecin n'est pas tout le temps au chevet du patient, dimension personnelle et professionnelle, le médecin dit au soignant, face aux difficultés : « si ça vous ne plaît, pas changez de métier ».

- réglementation de la prise en charge de la douleur : beaucoup d'indicateurs en France, malgré cela, malgré tous les plans douleurs pas beaucoup d'évolution. C'est vrai que quand le chef de service prend les choses en main cela marche, mais on peut buter sur dimension de service, la loi ne peut pas changer grand-chose ;

- de façon globale, l'hôpital traverse une crise profonde donc difficile de mettre en œuvre de bonnes pratiques alors que l'on essaye de sortir la tête de l'eau

- encore une trop grande scission entre le projet médical et le projet de soins : les 2 univers n'arrivent pas à se rencontrer... Cela peut susciter des anticorps, devient contreproductif. Dilemme éthique pour les IDE et AS : obligés de suivre traitement alors que cela relève plutôt de l'accompagnement en fin de vie ; technicité du métier qui donne une autre forme de maltraitance, on se réfugie dans les soins sans communiquer, « patient non communiquant cela n'existe pas » : on a affaire à un être humain.

Création d'équipes mobiles : on externalise la prise en charge de la douleur, donc les soignants dans le service ne s'occupent plus de la douleur, et se reposent uniquement sur l'équipe mobile. On reste très organique, donc la prise en charge globale, y compris de la douleur, n'existe plus → cela a déresponsabilisé la prise en charge globale ; mais peut être un stimulant de la vigilance des équipes et des managers.

Douleur : par rapport aux traitements, on a une logique financière : tel médicament ou telle crème va être bonne, mais trop cher, donc la personne n'est pas correctement prise en charge, et le patient devient un cobaye, avec un traitement inadapté.

Les proches :

- famille est un levier important pour l'avancée en faveur de la bientraitance : famille qui porte plainte car pas prise en charge de la douleur, cela fait bouger les choses ;

- droit des patients, on ne doit plus avoir mal à l'hôpital, mais pas opposable vraiment : on n'hésite à porter plainte → rôle important du Cruqpc : on acte le fait qu'on peut revendiquer et qu'il n'y aura pas de représailles + rôle du médiateur dans ces cas est important ;

- communication : compliqué mais il faut réduire délais attente, disponibilité, communication avec arbres décisionnels et des chaînes de décision visibles pour les proches ;

- prise en charge des familles : psychologues quand on voit que cela dépasse compétences soignants, on oriente vers les psy qui sont là tous les jours, groupes de paroles pour les familles → mais risque de substitution, les soignants délèguent leurs missions de soutien, d'écoute et d'empathie.

- pas de règle générale pour prise en charge des familles, dépend du service : règle de bonne pratique : expliquer les traitements, douleur et souffrance identifiés, on oriente vers les bons interlocuteurs ; ne pas généraliser, c'est au cas par cas ;

- relation singulière entre l'équipe de soins dans l'explication prise en charge et argumentaire doit être maintenue, il ne faut pas déléguer, cela doit être expliqué comme tout traitement.

- faire sortir les familles des chambres quand on fait un soin : crainte d'être jugé ? Intimité ? Le fait de ne pas vouloir de témoins est gênant, si on sait que cela doit bien se passer, pas de raison de le faire → expression du pouvoir du soignant, pas observé, pas évalué si le proche est à l'extérieur, mauvaise évaluation et fantasmes sur la présence du proche alors qu'en réalité ça ne se passe pas mal.

- explications données à la famille sur la douleur : voir communication déjà faite, docs donnés aux patients. Dès lors que l'on dit qu'il a mal et qu'on explique le protocole ça devrait être suffisant. Accompagnement humain est la clé et doit venir en complément des docs donnés...

- la nuit : si fin de vie, ils restent, sinon pas de proches la nuit ; si explications à donner sur les soins, IDE est là.

3. Objectifs pour les établissements, les ARS et autres institutions pour favoriser la bientraitance et la qualité de service

Il n'y a pas que les problèmes d'effectifs, c'est un problème de valeurs : les remises en question doivent s'appuyer sur une réorganisation des organisations → on doit pouvoir prendre son temps pour soigner, selon le patient qui est en face, mais écueil du nombre de soignants en rapport au nombre de patients.

- problème de formation également : dans les IFSI, les étudiants étaient auparavant évalués sur les soins, pas sur les p en charge globales ; savoir faire un soin c'est une chose, savoir faire le soin de M. X ou Y c'est autrement plus important → cela peut être intégré, pas seul critère de la technique de pose, va jusque l'ergonomie du soin : pas une qualité de l'acte, c'est une qualité de l'ensemble. Tout va ensemble, il y a une **culture qualité, un état d'esprit**.

Problème : quand on fait des topos aux étudiants (ide, médecin, manip) ils prennent ça comme une évidence, pas le cas quand on a 4/5 ans d'exercice, il y a le passage par la réalité du terrain. Il y a quelque chose qui casse, explique fuite du personnel et gestes de maltraitance → **les établissements doivent réfléchir aux raisons qui expliquent cette césure**.

Ex de témoignages de soignants qui arrêtent leurs études ou de travailler car elles voient des choses inacceptables... Personne ne les avait prévenu ce qu'elles allaient faire au quotidien aux patients. Prévenue quand même pendant leurs périodes de stage : taux de fuite 20% la 1^{ère} année.

Remédier à cette cassure : **reconnaissance de la profession, charges en soin correctes, politique de soins affichée, échanges professionnels** (cf. proposition de RMM pour la douleur + équipe de nuit doivent être entendues, communication fluide) → la pancarte au lit a disparu, il faut aller chercher le dossier de soins... pas toujours suivi

Le management :

- cadre doit être porteur de plusieurs choses : soutenir une impulsion donnée pour la prise en charge de la douleur, reconnaissance du temps passé ; des projets...
- relations entre les membres de l'équipe : jalousies, tensions ; les situations de violence sont surtout dans les équipes, « mots qui tuent », gestion de conflits, etc. Art du management : faire des équilibres de psychologique d'équipe (leadership, etc.) ex : déclaration de situation de violence dans un établissement avec retrait de personnels menacés. Hôpital est un lieu de conflit et un lieu de pouvoir...
- beaucoup de choses sont écrites sur la prise en charge du patient, mais pas de notion d'exemplarité, de **notion de bientraitance pour les personnels**, c'est la qualité des relations et du fonctionnement du service qui permettra de faire fonctionner les démarches en faveur de la bientraitance ;
- dimension managériale : problème du **positionnement du cadre**, qui fait de la gestion planning et des lits, trop de travail quotidien et plus de place pour le management des équipes ; T2A n'a pas permis une organisation apprenante qui s'améliore, pas du tout structurant car mêmes habitudes ;
- évaluation négative est très difficile à mettre en œuvre car pression syndicale et droits sociaux des agents : cela s'accroît avec le temps. Problème d'incompréhensions entre générations : valeur du travail plus aussi présente, besoin d'info en temps réel, cela influe sur le management : apprendre à faire du **management intergénérationnel**, qui facilitera la relation de soins.
- le critère satisfaction et du bien être au travail est important en RH : impact sur la qualité du travail ; résultats intéressants dans la qualité soins si qualité de vie au travail par ailleurs.
- les directeurs : il faut **donner les moyens**, pas évalué que sur le retour à l'équilibre, **bientraitance doit être vue comme une recette** et non une dépense (tout comme la prévention ou l'éducation thérapeutique). Les directeurs sont évalués sur les critères financiers alors qu'on leur demande de faire des choses pas forcément valorisées. Mais ROI possible, classements importants qui permettent de positionner l'hôpital dans un environnement concurrentiel (notoriété, etc.).
- organigramme avec positionnement de chacun et leurs activités, y compris le rôle des structures transversales (CLUD) ; communication pour l'accès au Cruqpc.

4. Modalités de mise en œuvre dans les établissements de santé

- il faut que le responsable **prenne des initiatives** : ex de l'intéressement des pôles sur des indicateurs de prise en charge de la douleur ;
- clé hiérarchique à l'hôpital : quand le **chef service, internes, cadre sont en phase** cela fonctionne. Mais en réalité les services qui fonctionnent au niveau douleur ce sont les services qui fonctionnent en général, sur tous les autres plans ; ne pas chercher à améliorer la prise en charge douleur si pas un service qui tourne (ex études sur l'application des protocoles douleur) ;
- **audit de la maltraitance**, enquête sur quelques jours, pour avoir une vision précise de la chose ; enquête à jour donné, combien de patients nécessitent réellement une contention (attelles,

velcro...) → potentiellement la part peut être réduite, baisse de 50% possible en pédiatrie par exemple ;

- **RMM** : revues de dossiers entre pairs ; on juge : chutes par exemple, et les actions qui en suivent, on regarde si c'était évitable ou pas → pas de sanctions, vertus pédagogiques avec retours d'expérience ;

- **indicateurs bientraitance** : indicateurs de chutes et de contention c'est déjà pas mal... on est dans le non dit, sauf pour les PA, mais en court séjour personne n'en parle. Il faut des indicateurs qualité et on mesure les écarts. Risque de noyer donc il faut se caler sur deux/trois choses précises.

Mais problème de maltraitements non mesurables : comportements non évaluables, les soignants ne le déclarent pas, le patient peut le faire, ou un tiers sur base d'enquête qualitative observationnelle, risque de biais cependant ;

- **groupes de parole** : on exprime difficultés dans telle ou telle situation, pour essayer d'éviter de reproduire les mêmes choses. Problème de l'équipe de nuit qui est toujours écartée de ce type de démarche ;

- **expérience**, groupes de parole ; ex de Colmar : pas de problème de financement car c'est une association et peut montrer l'exemple → il existe toujours des solutions, il faut donner les moyens et croire aux objectifs ;

- **l'exemplarité du corps médical** : il faut intégrer la dimension managériale, fédérer sur des valeurs, formation en management. Paraît évident mais pas appliqué partout...

Comment valoriser la bientraitance ?

- ex des équipes qui ont fait des choses concrètes qui sont présentées aux journées de l'Unesco... valorisation très pédagogique car cela montre la bonne voie → volonté d'être réel, au ras des pâquerettes, montrer également les difficultés ;

- **afficher les résultats** (même qui n'ont pas marché), partage d'expérience, benchmark, politique de communication institutionnelle, congrès, posters (il faut du réseau) ; journée nationale de la bientraitance, société savante de la bientraitance ?

- **journée du CLUD**, en local, permet de valoriser ce qu'ont fait les services pendant l'année → problème c'est que c'est une unité payée pour ça, pas forcément le cas pour tout le monde ;

- **médico-technique** : radiologie, problème d'acculturation par rapport à la douleur, car ne se considèrent pas comme des soignants, uniquement des techniciens → ex du « meopa » dans les services de radiologie, pas toujours présent... Pas formés à la douleur, même pour la transmission de l'info, le positionnement des patients, etc. Problème de compréhension entre les services et les équipes médico-techniques.

- **labo** : prélèvements et multiplicité des examens, l'état d'esprit du prescripteur ne se pose pas la question de l'utilité, est-ce que cela ne va pas lui faire mal → réflexion sur les bilans invasifs doit se faire... (cf. groupe 2) + éviter les investigations et examens déraisonnables... mais il existe une demande des proches quand même, qu'il faut parfois prendre en compte.

- **brancardiers et matériels** : matériel adapté, passe par la **prise en compte de la douleur dans la politique d'achats de l'hôpital** (ex des automates, avec des quantités de sang variables : bénéfique quand il y a besoin de moins de sang ; ou ex des tables chauffantes pour la radiologie). Tous les mobiliers doivent être adaptés : fauteuils adaptés.

Ex : SAV du matériel dans les services : parfois siège trop loin donc le délai est plus long pour la maintenance...

Mission bientraitance – groupe 4

Réunion n°3, lundi 11 octobre 2010, 14h-17h
Compte-rendu

Présents :

- Martine Chriqui-Reineke ;
- Isabelle Jubin ;
- Patricia-Anne Gueler (cadre supérieur de santé, Ifsi Robert Ballanger) ;
- Steeve Boisdenghien (cadre infirmier, IFSI de Saint-Denis) ;
- Véronique Delcour (IADE, cadre de santé à l'Institut Gustave Roussy) ;
- Walid Ben Brahim.

Introduction :

Présentation de la mission aux nouveaux arrivants et tour de table. Présentation de la spécificité du groupe douleur, problématique spécifique qui a beaucoup avancé depuis quelques années mais qui mérite encore d'être améliorée.

Spécificité de la prise en charge de la douleur : y'a-t-il un deuxième bénéfice au traitement douleur : la douleur peut être utilisée pour qu'on porte attention à soi, le patient qui n'a plus mal, on ne s'occupe plus de lui. Si on enlève douleur, certains n'ont plus de raison d'exister : le soulagement de la douleur n'est pas une fin en soi. Quelle douleur est acceptable ? Point de vue du patient ou du soignant → le bien de qui recherche-t-on ? Celui du patient ou celui du soignant ?

Différence de point de vue entre patient et soignant : situations qui sont des habitudes pour le soignant alors que c'est extraordinaire pour le patient, il faut s'adapter à chaque patient, dans sa dimension singulière.

Ex de la prescription de morphine qui est parfois standardisée à des niveaux très bas sans se préoccuper des cas des patients. La prise de décision, quand la seule issue c'est le décès est très difficile → on ne sait pas encore reconnaître le statut de palliatif... alors que pas besoin de soins aigus tout le temps : difficulté du passage du curatif au palliatif + dimension éthique de la décision.

Evocation de la « première pierre » de la bientraitance : l'information, on explique la prescription pour qu'elle soit comprise, assimilée et respectée par le patient et donner la juste information au bon moment.

Objectifs et modalités de mise en œuvre :

1. L'information :

- Information du patient et des soignants : sur la nature même de la prescription et de ses conséquences (risques associés) ;

- importance de la réévaluation : évolution de la douleur donc évolution des évaluations, mais il faut l'expliquer car cela fait partie du traitement, sinon il y a un risque d'incertitude et le patient peut être pris pour un cobaye (pas forcément de transmission d'info) → **la réévaluation peut**

être faite mais il faut l'expliquer pour le faire comprendre, toujours **de manière ciblée et au bon moment**

ex de la salle de réveil et pose de PCA imprévue, il faut l'expliquer avant car au réveil pas évident d'expliquer son fonctionnement du fait de l'état du patient ;

2. Adaptation de la prise en charge à la singularité de la personne et le souci de sa continuité :

- salle de réveil et service : on peut partir de la salle de réveil sans douleur (critère de sortie) et arriver dans le service en ayant mal (transport...) → chaque situation est différente d'où la nécessité de prendre l'information et d'adapter ses pratiques ;

- on charge d'antalgiques en salle de réveil car le patient est « scopé » : il y a une culture à développer, avec un référent médical qui a un double regard, tant en salle de réveil qu'après la salle de réveil pour **faire le lien et la transmission** (formation aux pompes pour les soignants des services, pas que pour les soignants des salles de réveil). Association des services dans le choix du matériel, dans la mise en place des protocoles, etc.

→ **Nécessité de communication et de lien** entre les professionnels de différents services pour garantir une qualité de prise en charge au patient ; transmission des savoirs.

- **prescription modulable** par les soignants selon l'évaluation de la douleur (ordonnance évolutive) pour les douleurs chroniques ; pour la nuit c'est très utile → cf. protocoles dans le cadre des coopérations entre les PS ;

3. Diffusion de la culture de la bientraitance dans les services

La communication doit avoir lieu également dans les services et il faut permettre la valorisation des pratiques bientraitantes.

Limite de la diffusion des pratiques bientraitantes : le personnel est parfois saturé, gestion des priorités, pas forcément de réponse adaptée, pas les moyens → **limites du système** + nécessité que le personnel soit bien traité pour qu'il soit bientraitant.

Tour de table : que feriez-vous en priorité pour favoriser la bientraitance dans votre établissement ?

- réunion pour **faire remonter les difficultés** rencontrées et les idées préconçues (au niveau d'un service ou entre plusieurs services) ;

- **campagne de bientraitance**, quels sont les manques et les forces de la politique de bientraitance dans l'établissement, dimension pluri professionnelle en regroupant les gens par activités semblables pour ensuite faire un projet global au sein de l'institution ;

- **réunions des chefs de pôle + cadres sup'** pour faire le lien entre l'idéal et le concret ; faire émerger des axes d'amélioration ; pluridisciplinarité → question de savoir si on part d'en haut (médecins) ou des soignants, qui sont parfois considérés comme les premiers concernés pas la douleur ;

- **constituer un groupe de personnes de différents services**, personnel soignant (AS et ASH aussi) : demande d'une **définition** et quelles **difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de la bientraitance** (en lien avec douleur) pour enfin dégager des pistes ;

- **promouvoir une culture de bientraitance** dans les services.

Mission bientraitance – groupe 4

Réunion n°4, vendredi 22 octobre 2010, 10h-13h

Compte-rendu

Introduction :

Ordre du jour : compte-rendu final pour le 19 novembre

Nécessité d'avoir une politique de bientraitance au niveau de l'établissement, il faut que cela soit organisé, pour une bonne application par les soignants. Il faut les conditions favorables pour avoir des exigences par rapport à la bientraitance.

Indicateurs certification : il en existe un sur la douleur, mais pas suffisant car pas très exigeant...
Indicateur à retrouver et diffuser → mais quand même un effet de levier important + EPP : ce qui attire en premier c'est la valorisation T2A, à partir du moment où c'est tarifié cela fonctionne.
Pour les médecins : pas valorisés dans leur carrière, préoccupations scientifiques importantes sans beaucoup de temps, responsabilités plus grandes (financier, management...).

Questions des coopérations : les IDE pas forcément sollicitées, les médecins doivent abandonner une partie de leurs prérogatives ce qui est parfois difficile ; transfert d'actes d'un protocole douleur pour un patient douloureux peut être effectué à une ou plusieurs IDE au sein des établissements qui en expriment le besoin. → Obligation d'organiser la PDS dans prise en charge douleur car c'est ce que le patient verra.

Actuellement il n'y a pas de coopérations entre les chefs de pôles, il faut définir une politique entre les pôles pour garantir une prise en charge globale et continue par la suite. Expérience dans un service où les IDE qui orientent les prescriptions si le médecin n'est pas là.

Autre chose importante : il faut faire attention quand on repère des référents (on met des casquettes) mais il faut que tous ceux qui rencontrent le patient soient sensibilisés aux questions de la douleur → permanence et continuité pour le patient.

Question de l'identification des patients ? Transmission de la parole du malade : il faut s'assurer que tous les PS relayent les infos recueillies auprès du patient. Risque douleur doit être identifié chez les patients ? « Ne plus passer sans voir, ne plus voir sans agir » → les problématiques qualité résident dans les interfaces : s'assurer que dans chaque unité on prend en compte douleur mais à chaque fois qu'on passe la porte cela s'arrête...

Evaluation satisfaction : jamais de façon globale mais on prend en compte l'équipe qui l'a pris en charge...

Programme de formation IDE : dans tous les programmes il y a une partie douleur, pas d'UE douleur en tant que telle. → Mettre une UE douleur dans le prg de formation des IDE sur le modèle des études médicales : dans cette UE il devrait y avoir un mode d'évaluation particulier : évaluation sur toute l'année de formation ? Les IDE qui auraient validé cette UE auraient un droit de prescription.

Ex de la pharmacie : antidouleur seulement en 2^{ème} année (sem 3&4) et c'est trop tard car on aura besoin de cela avant.

Proposition faite :

Cette unité nouvelle pourrait s'inscrire dans la compétence 4 : " Mettre en œuvre des actions à visée diagnostique et thérapeutique" et être référencée UE 4.9 S1 (pour information L'UE 4.7 S5 correspond aux soins palliatifs et fin de vie).

Par comparaison de programme, les étudiants en médecine ont un module 6 "Douleur". Il semblerait par conséquent envisageable d'insérer une unité d'enseignement spécifique à la douleur (composantes, éléments d'évaluation et de prise en charge...) dans le programme de formation infirmière et ce, dès le premier semestre. Car la douleur est susceptible d'être appréhendée par l'étudiant dès le premier stage de formation.

Les apports théoriques pourraient être évalués sur la base de l'exactitude des connaissances au semestre 1. Ils pourraient ensuite être de nouveau évalués au cours d'une unité d'intégration; voire de manière transversale sur l'ensemble de la formation.

A terme, la création d'un master "Spécialité Douleur" pourrait voir le jour. Les infirmiers titulaires du diplôme pourraient, sous couvert d'un protocole et d'une réorganisation juridique, prescrire des antalgiques ou participer à la prescription de manière active, c'est-à-dire, être consultés.

On pourrait imaginer que ces infirmiers diplômés avec des notions renforcés sur la douleur pourraient après 3 ans d'expérience par exemple s'orienter sur un master "Douleur".

Douleur une pathologie à part entière ? Cela permettrait de le valoriser en T2A, ce qui n'est pas le cas actuellement.

Les EPP, qui sont médico-soignantes, sont un mode de valorisation de la formation continue : il faut trouver un moyen de valoriser ces méthodes dans le cursus ou carrière des IDE (ex pré-requis pour l'inscription à un master en soins infirmiers). Dynamique qu'il faut raccrocher pour valoriser la prise en charge pluridisciplinaire de la douleur.

Brancardage : petit module douleur à l'IGR, et l'info est transmise dans le SI pour que les brancardiers puissent le prendre en compte dans la prise en charge. ➔ avec de l'info le brancardier fait un peu plus attention, il faut donc transmettre l'info...

Ex prise en charge de la douleur dans le livret d'accueil : la douleur figure dans le livret d'accueil des patients, mais pas forcément dans la formation des personnels à l'accueil des patients ➔ un établissement de santé doit fournir un traitement, si possible bienveillant : mais il y a beaucoup d'obstacles (la nuit, les articulations, etc.) donc il faut : que l'établissement affiche objectifs que les relations soient bonnes entre toutes les composantes de l'hôpital.

Problématique de l'évaluation des ressentis des patients est indispensable même si elle ne règle pas tout : prise en charge douleur reste dans livret d'accueil, questionnaire sortie, autres formes d'évaluation ? Il faut poser la question de la participation du patient et de ses proches car c'est un moyen essentiel de rétroaction sur les prises en charge et pratiques dans un Ets.

Question de l'éducation des patients : les patients ont des droits, l'hôpital ne peut pas tout faire. Campagne info grand public : salle d'attente médecin, pharmacie, etc. Insertion dans le carnet de santé, campagne faite par la sécu, INPES...

Question de l'agressivité : pas encore connu que les gens deviennent agressifs en phase aigue, et notamment à cause de la douleur... Idem pour les proches à cause de la culpabilité, du stress, etc... Cela monte en ce moment mais il faut distinguer : incivilités, tensions professionnelles mais il y a aussi des causes d'angoisse, stress... qui sont dues au contexte de la maladie → ex d'un message apaisant pour calmer a priori les gens

Le patient qui a mal n'est pas en mesure de se plaindre, trop concerné par sa douleur ; c'est la famille qui le fait et souvent quelques semaines après on ne se souvient plus de la douleur et tellement content de s'en être sorti que oublié...

FEI/EIG : attention à ne pas multiplier les fiches ! Si EIG, cela rentre dans EPP et RMM : déclaration comme évènement indésirable il faut encourager à y faire entrer la douleur...

Mission bientraitance – Prise en charge et traitement de la douleur Synthèse des compte-rendus

Personnes ayant contribué aux travaux du groupe 4 :

- **Daniel Annequin**, médecin, unité antidouleur pédiatrique, Hôpital Trousseau (75) ;
 - **Dominique Blet**, médecin, consultations douleur, GCS Ouest Audois, Polyclinique Montréal (11) ;
 - **Steeve Boisdenghien**, cadre infirmier (faisant fonction), IFSI de Saint Denis (93) ;
 - **Véronique Delcour**, IADE, cadre supérieur de santé, Institut Gustave Roussy (94) ;
 - **Catherine Grenier**, cadre de santé IADE, IFSI/IFAS de Saint Quentin (02) ;
 - **Patricia-Anne Gueler**, cadre supérieur de santé, IFSI Robert Ballanger à Aulnay ;
 - **Isabelle Jubin**, IDE, Hôpital Européen Georges Pompidou (75) ;
 - **Geneviève Ladegaillerie**, cadre supérieur infirmier, visiteuse HAS, AP-HP (75) ;
 - **Agnès Lancelot**, aide-soignante, centre hospitalier intercommunal de Villeneuve Saint Georges (94) ;
 - **Anne Montaron**, directrice des soins, Institut Gustave Roussy (94) ;
 - **Nathalie Robin-Sanchez**, Directrice des usagers, des risques et de la qualité, CHU de Nantes (44).
-
- **Michelle Bressand**
 - **Martine Chriqui-Reineke**
 - **Michel Schmitt**

Eléments de cadrage :

➤ Champ du sujet :

Le groupe 4 est chargé de réfléchir à la notion de bientraitance appliquée à la prise en charge de la douleur, le champ étudié est donc large.

Cela induit de se pencher sur **tout le processus de soin**, du diagnostic jusqu'à la sortie, en intégrant les examens médicaux et les soins paramédicaux.

Toutes les professions associées aux soins sont donc concernées, mais les services **logistiques, techniques et administratifs** sont aussi acteurs de la prise en charge de la douleur dans les établissements de santé.

Tous les moments de la vie du patient dans l'établissement de santé sont également étudiés, notamment la nuit et le weekend/jours fériés, périodes durant lesquelles la prise en charge de la douleur doit faire l'objet d'une organisation et d'une attention particulières. La prise en charge de la douleur doit s'inscrire dans une **démarche de continuité des soins** : il s'agit aussi d'anticiper la sortie afin de garantir que la douleur sera traitée après celle-ci.

➤ Méthodologie :

Sur la base de 4 réunions de travail, le groupe a **structuré la réflexion autour des axes proposés par la lettre de mission** : faire émerger une définition de la bientraitance appliquée à la prise en charge de la douleur, identifier les facteurs bloquants et favorisants à cette politique de bientraitance, pour enfin définir des objectifs applicables aux établissements de santé auxquels sont associés des modalités de mise en œuvre.

Définition :

Les réflexions du groupe ont abouti à dégager quelques éléments de définition de la bientraitance, plus particulièrement appliquée à la prise en charge de la douleur :

- la bientraitance est une notion qui repose sur **un socle de valeurs** qui doivent être présentes à l'esprit de tous les professionnels de l'établissement. Ces valeurs doivent être portées au niveau de l'établissement, des pôles d'activité, afin qu'elles soient diffusées et reprises par tous les personnels.

- la bientraitance doit être **une attitude**, intégrée à la pratique, de telle sorte qu'elle soit ancrée dans les habitudes et devienne un mode d'exercice de toutes les professions associées aux soins. Etre bien traité est de **l'ordre de la nécessité**, c'est-à-dire un besoin fondamental.

- la bientraitance doit être **rapprochée d'autres principes** : la bienfaisance, l'autonomie, la justice, et toutes autres notions qui s'appuient sur des valeurs **d'humanisme** ;

- la prise en charge et le traitement de la douleur sont des pré requis à la bientraitance.

Eléments de réussite de la politique de bientraitance :

➤ Facteurs bloquants :

1. Dimension managériale et ressources humaines

Le groupe a d'abord soulevé que la **valorisation financière des pratiques bientraitantes** (via la tarification à l'activité) n'était pas assez mise en œuvre. Si on ne met pas en avant les compétences, les savoir-faire, les dynamiques en faveur d'une politique de bientraitance appliquée à la douleur, celle-ci ne sera jamais réellement ancrée dans les pratiques professionnelles.

Ensuite ce sont les **difficultés de positionnement et d'image** des professionnels de santé qui ont été identifiées :

- les **paramédicaux**, notamment les infirmiers, qui assurent la permanence au chevet du malade ne disposent **pas d'une autonomie suffisante** leur permettant **d'agir en temps réel** sur la douleur ;

- **l'image que les professionnels** ont de l'exercice de leur métier peut varier dans le temps : après quelques années d'exercice, **l'idéal soignant** peut être notamment dépassé par la réalité du terrain, ce qui suscite des crises de vocation, nuisibles à l'application d'une politique de bientraitance.

Enfin, la **dimension managériale** a été évoquée : la politique de bientraitance ne peut être correctement mise en place que si le personnel est lui-même bien traité. La bientraitance doit être **portée au plus haut niveau**, tant par les équipes de direction que par les instances, et relayée par l'encadrement, médical et paramédical, qui a un rôle prépondérant dans le management des équipes.

2. Dimension stratégique et organisationnelle

L'un des premiers facteurs de blocage organisationnel identifié par le groupe est le fait que les équipes soignantes, au sein d'un service, ont parfois tendance à **ne s'occuper que de la**

pathologie pour laquelle le patient est admis, sans prendre en compte la douleur préexistante ou liée à l'hospitalisation.

Par ailleurs, la **non transmission d'information** au patient et à ses proches est aussi un facteur bloquant.

En matière de communication, lorsque les **transmissions** entre équipes et entre professionnels ne sont **pas réalisées** ou le sont **de façon incomplète**, l'objectif d'une prise en charge bienveillante ne peut être atteint.

Il a été remarqué que le **recours systématique à une expertise externe au service** (par exemple une équipe mobile douleur) peut amener les professionnels au chevet du malade à ne plus être porteurs du **projet de soins dans toutes ses dimensions**.

La **lisibilité de la politique de bienveillance** appliquée à la prise en charge de la douleur a aussi été évoquée : en effet, il y a aujourd'hui beaucoup d'indicateurs et de mesures relatives à la prise en charge de la douleur, qui ne sont pas tous concrètement mis en œuvre.

Enfin, si la bienveillance n'est pas ancrée comme étant une **dimension fondamentale et structurante de la prise en charge du patient**, elle n'est pas mise en œuvre et considérée comme une priorité.

➤ Facteurs favorisants :

1. Dimensions managériale et ressources humaines

En termes de management, c'est l'exemple de **l'intéressement des équipes et des pôles d'activité** aux pratiques bienveillantes qui a été cité en premier comme facteur favorisant la bienveillance. En effet, lorsque les équipes savent que la mise en place d'une politique de bienveillance aura des retombées positives, c'est un élément de motivation.

La **valorisation des pratiques bienveillantes** peut être aussi instituée : elle peut par exemple passer par un affichage des résultats d'un pôle d'activité, un plan de communication autour des activités spécifiques mises en place, ce qui renforce l'attractivité du pôle, tant du point de vue des patients que du personnel.

Enfin, la **formation des professionnels** a été identifiée comme un facteur favorisant : les professionnels formés aux pratiques bienveillantes sont d'autant plus sensibilisés et mettent en œuvre plus facilement la politique de bienveillance de l'établissement.

2. Dimensions stratégique et organisationnelle

La mise en place de **temps d'échanges interprofessionnels** autour de la notion de bienveillance a également été identifiée comme facteur favorisant. En effet, les professionnels, en bénéficiant de temps pour échanger leurs expériences, leurs points de vue, et avoir un regard autocritique sur leurs pratiques progressent vers l'objectif de bienveillance.

Le rôle fondamental de la **transmission d'information** a été soulevé :

- **entre le patient, ses proches et les professionnels de santé** : lorsque l'information circule bien, que le patient exprime sa douleur, que les professionnels de santé l'écoutent, lorsque la douleur est évaluée puis réévaluée tout au long de la prise en charge, l'objectif de bienveillance

peut être plus facilement atteint ; de même, lorsque les professionnels de santé expliquent le protocole aux patients ;

- **entre les équipes** : lorsque l'information est transmise aux différents professionnels qui ont la charge du patient à un moment donné de son parcours (kinésithérapeutes, brancardiers...), les pratiques bientraitantes sont effectivement mises en œuvre.

L'importance des médiations a été évoquée : tous les dispositifs censés recueillir les avis et plaintes des patients permettent de faire remonter les bonnes ou mauvaises pratiques et de les faire évoluer par la suite, vers l'objectif de bientraitance appliquée à la prise en charge de la douleur.

Enfin, dans la perspective d'une **plus grande autonomie des professionnels paramédicaux** et d'une permanence de la prise en charge de la douleur, la pratique des **prescriptions modulables** a été avancée : les paramédicaux disposent, grâce à cette pratique, de l'opportunité de faire évoluer le protocole de prise en charge en fonction de la douleur ressentie par le patient.

Objectifs et modalités de mise en œuvre :

OBJECTIFS PROPOSES AUX ETABLISSEMENTS

Objectif n°1.

Inscrire la prise en charge de la douleur comme élément incontournable de la politique de bientraitance. Considérer la prise en charge de la douleur comme un investissement pour l'établissement.

Mise en œuvre :

- inscrire cet élément dans le **projet d'établissement** ;

- mettre en place un **plan de communication** autour de la qualité de service et plus particulièrement de la bientraitance : affichage des résultats de l'établissement et des différents pôles notamment ;

- **refondre la politique de management** : notamment repenser le positionnement des cadres, intégrer le management de la dimension intergénérationnelle ;

- **clarifier les organisations et la clé hiérarchique**, de façon à donner aux patients et à leurs proches une idée claire des interlocuteurs responsables en matière de bientraitance et de qualité de service ;

Objectif n°2.

Développer au sein des établissements de santé, dans tous les secteurs d'activité, une véritable culture, un état d'esprit de bientraitance.

Mise en œuvre :

- mettre en adéquation **la politique d'achat** avec l'objectif de bientraitance, afin de garantir un **matériel adapté** à la prise en charge de la douleur des patients ;

- mettre en place des **temps d'échanges interprofessionnels**, qui permettront le partage d'expériences et l'évolution des pratiques ;
- mettre en place des **groupes de travail interprofessionnels** qui seront chargés de faire l'état des lieux des pratiques, puis de proposer des solutions et leurs méthodes d'évaluation ;
- intégrer les valeurs et pratiques qui soutiennent la bientraitance au sein de la **politique « ressources humaines »** de l'établissement ;
- faire en sorte que les personnels médicaux et paramédicaux, comme les personnels des services logistiques, techniques et administratifs, soient **imprégnés de la culture de la bientraitance** et en particulier pour la prise en charge de la douleur ;
- **identifier et valoriser les pratiques bientraitantes** au sein de l'établissement.

Objectif n°3.

Garantir une permanence de la prise en charge de la douleur, à toutes les étapes du parcours patient, tant le jour que la nuit, la semaine que les weekend et jours fériés.

- mettre en œuvre **l'évaluation systématique de la douleur**, à tous les stades de la prise en charge ;
- **développer les coopérations** entre les professionnels de santé, au sens de la loi HPST, dans le cadre de la prise en charge de la douleur.
- **préparer le retour à domicile ou le transfert des patients** pour optimiser la poursuite de la prise en charge de la douleur des patients hors de l'établissement.

OBJECTIFS PROPOSES AUX AUTORITES NATIONALES ET REGIONALES

Objectif n°1.

Mieux valoriser l'évaluation et le traitement de la douleur.

Mise en œuvre :

- intégrer l'évaluation et le traitement de la douleur dans la **tarification à l'activité** ;
- réactiver et faire évoluer le **plan douleur au niveau national** ;
- mettre en place un **suivi des indicateurs** au niveau régional par les ARS ;

Objectif n°2.

Supprimer les freins au traitement de la douleur.

Mise en œuvre :

- **assouplir et simplifier la réglementation** relative à la prescription, la délivrance et l'administration des médicaments de lutte contre la douleur ;
- s'appuyer sur les **outils de la certification HAS** pour garantir la bientraitance aux patients et à leurs proches, tout en **étouffant le niveau d'exigence**.

Objectif n°3.

Développer la connaissance du grand public aux questions de la douleur et de la bientraitance.

Mise en œuvre :

- mettre en place un plan de communication national et régional.

Objectif n°4.

Inscrire la prise en charge de la douleur comme un élément fondamental de la formation des professionnels de santé

Mise en œuvre :

- mettre en place une unité d'enseignement spécifique à la prise en charge de la douleur dans le programme des études d'infirmier.

GROUPE 5 :

***"ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE
ET DE SES PROCHES"***

PILOTÉ PAR : MARTINE CHRQUI-REINECKE

DATES DES RENCONTRES :

28/09/10 - 05/10/10 - 11/10/10 - 20/10/10 - 19/11/10

Groupe 5 : Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches

Mardi 28 septembre 2010

Coordination : M. CHRIQUI-REINECKE

Rapporteurs : W. BEN BRAHIM et J. BERTRAND

Présentations des membres :

- ❖ Marilyn KALFA, gériatre, intérêt pour la culture de l'éthique et de la bientraitance, Hôpital Cité des Fleurs Diaconesses.
- ❖ Marie SAINT-LEGER, psychosociologue, regard sur le fonctionnement du groupe
- ❖ Anne-Marie TREBULLE, Directrice des Soins, expérience en réanimation chirurgicale
- ❖ Mélanie BLOCIER, Aide-soignante dans différents services
- ❖ Anne –Marie TREBULLE, Directrice des Soins, Maison Médicale Jeanne Garnier, a fondé l'association PALIAPLUS
- ❖ Bernard DEVALOIS, médecin anesthésiste,
- ❖ Martine NECTOUX, infirmière clinicienne , observatoire national de la fin de vie, et activité en équipe mobile de soins palliatifs (dans un réseau de gérontologie) à domicile
- ❖ Patrick JAVEL, CS réseau respavie
- ❖ Arnaud DRAY, médecin, en charge de PA dans 2 EHPAD avec espérance de vie <2 ans
- ❖ Anne-Marie DICKELE, Psychologue unité mobile soins palliatifs montpellier, recherches sur les antécédents de mort néonatale, comité national d'éthique
- ❖ Marie QUINQUIS, bénévolat d'accompagnement dans l'association Rivage (cofondatrice) intervention en institution et à domicile, travail autour de la fondation des diaconesses de Ruy
- ❖ Nouredine SHILI, psychologue clinicien, travail dans deux structures de soins palliatifs
- ❖ Françoise FORCIOLI, déléguée ANFH, travail sur la bientraitance et l'accompagnement des plus anciens.
- ❖ Bernard FAROUZ, consultant formateur sur l'accompagnement fin de vie, ancien psychologue dans des unités fixes et mobiles et soins palliatifs,
- ❖ Léo GHIGHA, IDE + DU soins palliatifs
- ❖ Maryvonne BITAUD, directeur, membre de comités de santé publiques, ancienne présidente régionale ANFH, vice-présidente de Respavie,
- ❖ Michèle SALAMAGNE, médecin en unité de soins palliatifs
- ❖ Martine CHRIQUI-REINECKE, psychologue, coordinatrice du groupe, direction d'un organisme de formation continue à destination des professionnels de santé (thème douleurs, accompagnement de la fin de vie, actions dans le cadre du plan MATTEI, canicule, respect du désir de la personne âgée)
- ❖ Michel SCHMITT, médecin Radiologue, travail avec un EHPAD et une structure de fin de vie, intérêt à la bientraitance en MCO depuis 5 ans.
- ❖ Walid BENBRAHIM, élève Directeur d'Hôpital, rapporteur
- ❖ Juliette BERTRAND, élève Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social, rapporteur

Présentation de la mission :

2011 : année des patients et de leurs droits. Le lancement médiatique aura lieu le 5 octobre prochain lors d'une conférence de presse tenue par Mme Roselyne Bachelot-Narquin.

L'ensemble des missions ne concerneront que les établissements de court séjour type MCO car il a déjà été grandement exploré la question de la bientraitance dans le secteur médico-social et social. Il s'agit donc de proposer des actions pour le secteur sanitaire.

L'ensemble de cette réflexion se déroulera autour de trois missions :

- Les droits des patients : comment améliorer la connaissance que le grand public peut et doit avoir de ces droits quant à l'accès aux soins, aussi bien pour des populations hautement vulnérables ou la petite enfance. Cette mission s'inscrit pour des établissements de court séjour type MCO.
- La bientraitance : il s'agit de proposer à terme des recommandations de bonne pratique. La forme reste à définir mais il faut rester au plus près des équipes afin que celles-ci puissent s'approprier ces recommandations. La mission est divisée en 5 groupes de travail sur différents thèmes
- Les modalités d'accès à l'information : quel accès pour l'utilisateur via les nouvelles technologies au savoir médical ? cet accès peut modifier le positionnement du patient et la relation soignant/soigné. Pour cette mission Mme Le Ministre souhaite l'analyse des incidences des évolutions technologiques sur les attentes et les comportements de tous.

Notre mission est donc celle de la bientraitance. Chacun des cinq groupes la composant se réunira 5 fois. Il faudra retrouver en filigrane certaines valeurs fondamentales pour la bientraitance telle que le respect de l'autre. L'objet de la rencontre d'aujourd'hui est de définir ensemble ce qu'est la bientraitance. Ce travail a déjà été mené par l'ensemble des autres groupes. Chacune des définitions sera transmise aux autres groupes afin que chacun puisse enrichir sa propre définition. La deuxième rencontre portera sur les valeurs qui véhiculent la bientraitance. La troisième rencontre portera sur les spécificités de la bientraitance en fin de vie. Lors de la quatrième rencontre, nous tenterons de répondre à la question : comment développer une culture de la bientraitance et quels en sont les moyens ?

La dernière rencontre du 19 novembre sera l'objet de la rédaction d'une synthèse qui sera reprise dans le rapport qui sera remis à Mme Bachelot-Narquin à la fin du mois de novembre.

Il a été porté à la connaissance du groupe un travail réalisé sous la forme d'une revue de littérature « autour de la bientraitance » par Nadia Péoc'h, cadre supérieure de santé. Elle fait le constat qu'il n'y a pas de définition de la bientraitance sauf si on reprend des termes anglo-saxons avec le concept du « care » et de sa sémantique riche (*care about, taking care of, care-giving, care-receiving*). L'attention du groupe est également attirée sur le Rapport remis à l'HAS sur « la maltraitance ordinaire » rédigé par Claire COMPAGNON et Véronique GHADI.

Il est demandé à l'ensemble des membres du groupe de porter à la connaissance de tous, tous les documents ou initiatives particulières qu'ils peuvent connaître.

Discussion autour de la bientraitance :

La question de la violence envers les équipes sera abordée. Cette violence peut venir du niveau de management mais également des patients et/ou leurs familles. Les équipes doivent pouvoir être protégées pour assurer la meilleure prise en charge possible. Cette violence et la maltraitance existe en établissement mais est parfois plus insidieuse quand elle se déroule à domicile.

La violence faite au personnel de santé est souvent la résultante d'une violence ressentie par les familles sans qu'il y ait intention de violence (ex/ rendre les effets personnels d'une personne décédée dans un sac pouvant être assimilé à un sac poubelle). Ce sont un ensemble d'actes d'absence de bienveillance qui peuvent engendrer de la violence chez les familles. Il faut donc réfléchir au processus dans son ensemble, prendre le temps de parler aux familles, le temps de l'explication pour éviter tout ressenti négatif pouvant engendrer une violence envers le personnel.

Le ressenti a donc une part importante. Les équipes peuvent avoir un ressenti de bienveillance qui sera perçu comme agressif et parfois violent par les familles et les personnes soignées. La réalité de la souffrance et de la mort est une violence en soit pour les personnes soignées et leurs familles. Il faut donc réfléchir à comment les équipes peuvent ne pas ajouter de violence à cette violence naturelle.

Rendu des thèmes exposés en sous-groupe :

Lors de cette séance il a été demandé au groupe de travail de se diviser en trois sous-groupes afin de discuter de la vision que chacun peut avoir de la bienveillance au travers des expériences et réflexions individuelles.

Sous-groupe A :

La bienveillance est une culture qui consiste à aller vers l'autre, le respect du désir de l'autre, de ses désirs fondamentaux, de son histoire, de sa dignité. Il s'agit d'une manière d'être des professionnels avec une série d'acte. La culture du questionnement permanent est nécessaire. Il ne faut pas s'enfermer dans l'idéalisation car cela peut conduire au risque d'une culpabilisation majeure des professionnels. La notion de partage est très présente. Il faut se souvenir dans la relation à l'autre « et si c'était moi ? ou si c'était les miens ? » tout en étant conscient que l'on y est pas => empathie. Il faut agir justement et au bon moment dans une démarche d'adaptation. C'est une dynamique qui exige de la réflexion permanente et des collaborations continues en réponse à un besoin identifié et ponctuel. La notion de mouvement est importante : c'est une logique qui ne peut être figée. Il n'y a pas de fin à la bienveillance.

La bienveillance ne peut se résumer à une liste d'actions. Il s'agit au contraire d'une dynamique visant à satisfaire autrui dans ses besoins à un moment opportun.

Sous-groupe B :

Le terme bienveillance fait référence à la bienveillance et à la maltraitance sur internet. Ce terme n'est pas habituel et il est essentiellement attaché au champ du soin ; il peut donc porter une connotation faisant le procès du soin.

Il faut une parfaite maîtrise du savoir professionnel de la part du soignant. C'est la façon de le faire et de l'accompagner (savoir social et collectif). L'autre fait parti du même groupe que soit.

Cette technique est à la fois le savoir faire du geste et de la connaissance mais c'est également un savoir faire et un savoir être humain. C'est un code (politesse, courtoisie, bienséance, mêmes codes sociaux). C'est également un état d'esprit, des petites choses, une façon d'être à l'autre une façon de le regarder et de ne pas en avoir peur. Une façon de se mettre au service à l'autre non pas comme servitude mais dans l'idée de l'aider dans un moment difficile.

Les mots ont leur importance : comment dire ? Comment donner l'information ? Comment informer sans ajouter de la souffrance ?

Penser le soin et la démarche du soin : des soins réputés bienveillants peuvent être perçus comme maltraitants. Quel sens ?

Sous-groupe C :

D'une manière générale, la bienveillance sous-entend une notion positive. La bienveillance n'est pas seulement ne pas maltraiter. C'est une notion bornée à ne pas confondre avec les notions proches comme bienveillance. C'est une notion subjective en rapport direct avec le patient, en rapport avec un besoin à un moment donné auquel il faut répondre. Des soins réputés bienveillants peuvent être perçus comme maltraitants.

La bientraitance est une notion évolutive s'adaptant au patient, ses désirs, dans le respect de sa dignité. Il est nécessaire de douter, de se remettre en question car la perception de la maltraitance n'est pas toujours évidente ou conscientisée. Il est donc nécessaire de partager en équipe ce questionnement afin d'évaluer ses actes dans une logique de bientraitance.

Cette notion repose sur un socle de valeurs. Elle est difficile à appréhender car elle dépend de la subjectivité du ressenti de chacun.

Appliquée à la fin de vie :

Dans un contexte de fin de vie, une attention particulière est portée à la bientraitance du malade. Cette démarche pourrait servir d'exemple à suivre dans d'autres secteurs d'activité à l'hôpital. En effet, dans d'autres contextes, l'espoir et la perspective de guérison possible peuvent engendrer une plus grande tolérance au manque de bientraitance ce qui est moins probable lorsque la personne se sait « condamnée ».

La demande d'euthanasie peut parfois refléter un insupportable à vivre qui est projeté sur les soignants en les considérant comme maltraitants. Cette demande est formulée avec la conviction que l'euthanasie est LA réponse bientraitante à la souffrance du malade et/ou de ses proches. La dimension émotionnelle et affective, très prégnante dans ces situations est donc à prendre en compte tant pour les soignants que pour le malade et son entourage. La bientraitance s'inscrit dans une réflexion sur le sens donné aux soins.

Mission Bienveillance – groupe 5

Réunion 2, le mardi 5 octobre 2010, 14h-17h
Compte-rendu

Introduction :

Rappel de la commande sur la base de la lettre de mission. Question supplémentaire : thème du groupe est au cœur de la bienveillance mais aussi la qualité de service dans la lettre de mission. Il faudrait aborder cette question de la qualité de service aujourd'hui, tant à l'hôpital public qu'en clinique privée.

Tour de table et présentation rapide des participants.

1. Eléments de définition de la bienveillance :

Sous-groupe 1 :

Notion de qualité de service : prise en charge globale satisfaisante du patient de son entrée à sa sortie de son entrée à la sortie de la structure.

- qui s'adapte : le patient au système ou le contraire ?
- vie de groupe nécessite des règles : droits et devoirs sont pour tous ; les règles de citoyenneté sont en vigueur à l'hôpital pour tous ; démarche qualité ne garantit pas la valorisation de l'approche de la personne, les procédures peuvent déresponsabiliser les personnes ; le recrutement n'est pas forcément résultante d'un choix réfléchi, tient à la contingence
- les drh ne connaissent que peu les pratiques soignantes
- pénuries de personnels : répartition entre suffisamment de personnes ; stabilité d'une équipe est soit un frein (autarcie) ou un moteur si elle est motivante
- service rendu : ensemble que ce que donne un établissement, tient à la personnalité du patient ;
- ressenti en court séjour : plutôt par rapport à l'équipe médicale et soignants du service concerné ;

En long séjour le ressenti est plutôt par équipe pluridisciplinaire de prise en charge ;

- qualité : faire travailler les gens ensemble

Sous-groupe 2 :

- qualité de service : partir des besoins des patients, peut on y répondre avec l'offre que l'on a ; des établissements sont bienveillants, mais il leur manque des choses pour que la panoplie soit complète ; on peut avoir des attitudes de bienveillance, mais si pas tous les services possibles pas bonne qualité de service... Si patient avec douleur, si pas capable de faire bon traitement on n'a pas une bonne qualité service ;

Un établissement peut être « nickel » sur qualité service mais maltraitant

Bienveillance est-ce la même chose que qualité de service ?

- qualité de service au niveau institutionnel c'est différent de la qualité de service au niveau des soignants ;
- il y a une zone commune, entre les deux notions, mais des zones de divergences.

Qualité de service : approche technocratique, organisationnelle, codification... alors que bienveillance c'est plus dans le cœur de métier de l'hôpital. Image du fromage et/ou dessert pour parler de la bienveillance et/ou qualité de service.

Définition qualité de service : concept de gestion, avec pour but d'optimiser : terme qui vient de l'informatique, on optimise les structures, l'organisation et les compétences pour offrir au patient les meilleures conditions ;

Mauvaise qualité de service = incapacité collective de répondre aux besoins exprimés, car on est dans le ressenti ; évaluation qualité service : on est dans le domaine du marketing de service, évaluation des « 3 P » : Personnel, Process, supports Physiques.

Bientraitance : on s'occupe de quelqu'un, politique de soins individualisée, personnalisée.

Pour le soignant : comment être bientraitant, comment ne pas blesser, difficile dans certains services... Chacun a son domaine de prédilection et travail en équipe important

Bientraitance : notion subjective, point de vue de la relation patient/soignant ; on parle d'une relation entre un soignant et un patient ; repose sur des valeurs et implique une dimension d'organisation

Qualité de service : notion plus objective, mesurable, point de vue du client/prestataire de service ; implique une dimension organisationnelle, factuel, organisationnel, offre de soins

- qualité service : implique aussi une compétence professionnelle dans management et organisation : roulement bon, pas de manque de professionnels, offre de chambre simple.

- qualité = offre de soins ? La notion plus complexe, on ne pas retirer l'offre, mais ne se limite pas à ça : pas forcément une somme de choses, si il y a une bonne écoute dans un service, on ne trouvera pas dommageable qu'il n'y a pas de psycho...

- lien avec le service : il faut des pré-requis pour que le service soit acceptable (ex d'un psycho en oncologie) → peut-on tout avoir ?

Malgré les différences de définition, on ne peut pas être bientraitant sans qualité de service, et pas de qualité de service sans bientraitance.

2. Identification des pratiques favorables et des freins à la bientraitance et à la qualité de service

Sous-groupe 1 :

- recrutement : recruteur doit questionner sur les valeurs de la personne

- management : doit stimuler et transmettre des valeurs + passer par apprentissage de pratiques

- formations obligatoires sur bientraitance : permet de connaître son rôle dans prise en charge bientraitante, etc.

- réflexion dans les structures sur l'accueil et la prise en charge des patients + sur les intégration des nouveaux professionnels (intérim)

- audit internes sur les points clés et sur mise en place de lieux de paroles (groupes d'échange : de parole, d'analyse de pratique, de réflexion éthique...)

- laisser une place à l'entourage, travailler sur communication du patient et entourage, + réflexion sur l'annonce ;

- intégrer les partenaires de la société civile : bénévoles, accompagnants car permet d'avoir un autre regard ;

- flexibilité des protocoles et procédure pour les adapter aux cas ;

- intégration de la bientraitance dans les projets de service et d'établissement

- assurer la sécurité du patient, l'accompagner pour qu'il retrouve une autonomie, stabiliser les procédures de décès.

Sous-groupe 2 :

Les pratiques favorables dans l'accompagnement post-décès :

A écrire : responsabilité de l'hôpital ne s'arrête que quand les services funéraires ont pris le relais : ne doit pas s'arrêter au décès du patient.

Unité soins palliatif qui ne peut pas offrir une organisation satisfaisante pour la conservation des corps, on est maltraitant envers la famille, problème organisationnel et de qualité de service. Montre que la bientraitance et qualité de service ne s'arrêtent pas à un décès...

Ex : Délai de 48h pour une chambre après décès : c'est une forme de bientraitance pour la famille et les proches... Débat sur ce délai de carence lit après décès : problème d'organisation, dilemme du lit vacant pour les patients qui attendent de la place. Volet T2A : si séjour qui se termine par un décès on rajoute un jour, on pourrait régler le problème...

Contre ex d'un homme mort dont la femme a tout de suite voulu emmener le corps à la chambre mortuaire.

Dans tous les cas il faut laisser la possibilité de le faire, sans forcer la famille à respecter le délai : rester ouvert sans obliger.

Si l'accompagnement du patient (quand il est vivant et une fois mort) est fait : le personnel est plus épanoui, donc moins d'absentéisme par la suite... ce qui entraîne un gain économique par la suite pour l'hôpital.

L'implication des soignants est fondamentale : le médecin répond aux questions des familles pendant la toilette. Les soins post-mortem peuvent être faits pas les soignants du service, cela permet de réaliser le deuil et favorise le bien être des personnels.

Mise en place d'un rituel laïc quelques semaines ou mois après décès : reprise de tous les décédés, en civil, sur 100 patients 80 complètement oubliés...

Cérémonie pour les patients décédés : tous les 3 mois, 160 personnes qui viennent...

Les pratiques favorables sur l'acceptation de l'autre et de ses différences :

Difficulté c'est que l'on parle de la fin de vie, mais au moment de la mort il y a des choses difficiles à proposer (culte, vêtements...); la dimension spirituelle est importante : certains aumôniers disent que c'est plus facile dans les autres unités que les unités de soins palliatifs...

Dans les USP : ouverture des PS sur cette question de la spiritualité, a droit au secours d'un ministre du culte, quel qu'il soit... Valeur de laïcité est importante.

Prise en compte de la spiritualité de l'autre dans une démarche de laïcité ouverte.

3. Objectifs pour les établissements, les ARS et autres institutions pour favoriser la bientraitance et la qualité de service

Sous-groupe 1 :

- besoins fondamentaux : respect autre et de sa différence, de sa singularité,
- respect du patient et de son histoire
- respect dignité (laver les mains après repas)
- respect du choix dans les protocoles de soins

- écoute
- respect et accompagnement du deuil
- courage de dire ce qui ne va pas
- juste proximité
- développement d'une relation de confiance
- respect du rôle et de la responsabilité de chacun
- prise en charge de la douleur

Sous-groupe 2 :

Réflexion sur les valeurs amorcée par l'anecdote du pompier qui se sacrifie pour récupérer le corps d'une fillette décédée, la mère voulait récupérer le corps, finalement le corps n'est pas récupéré et le pompier est mort : les valeurs du pompier l'ont poussé à tenter ce geste, mais pour un résultat pire encore que la situation initiale.

Comment mettre en œuvre les valeurs du soin dans une démarche de bientraitance ?

Le problème est que les valeurs soignantes pas forcément bientraitantes : se pose surtout quand les valeurs entrent en conflit : quand un patient veut quelque chose et on sait que ce n'est pas bien pour lui... Qu'est ce que le plus important : respect du patient et de ses croyances ou ce qui est bon pour lui ? ex de la demande d'un patient de ne plus souffrir et de la famille de lui remettre la perf : sortie acceptée pour protéger l'équipe... les valeurs sont heurtées et pas forcément bientraitant pour le malade...

Les valeurs des soignants doivent être mises en avant pour favoriser la bientraitance et la qualité de service, mais cela pose parfois des difficultés face à des situations dans lesquelles les valeurs entrent en conflit.

La laïcité semble être une valeur fondamentale pour favoriser les pratiques bientraitantes, notamment dans les unités de soins palliatifs.

4. Modalités de mise en œuvre dans les établissements de santé

Groupe 5 : Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches

Lundi 11 octobre 2010 – 10h/13h

Coordination : Martine CHRIQUI-REINECKE

Rapporteur : Pauline FLORI

Etaient présents :

- ❖ Marie SAINT-LEGER, psychosociologue, regard sur le fonctionnement du groupe
- ❖ Anne-Marie TREBULLE, Directrice des Soins, expérience en réanimation chirurgicale
- ❖ Mélanie BLOCIER, Aide-soignante dans différents services
- ❖ Martine NECTOUX, IDE, observatoire national de fin de vie, et activité en équipe mobile de soins palliatifs à domicile
- ❖ Patrick JAVEL, CS réseau respavie
- ❖ Arnaud DRAY, médecin, en charge de PA dans 2 EHPAD avec espérance de vie <2 ans
- ❖ Anne-Marie DICKELE, Psychologue unité mobile soins palliatifs montpellier, recherches sur les antécédents de mort néonatale, comité national d'éthique
- ❖ Marie QUINQUIS, bénévolat d'accompagnement dans l'association Rivage (cofondatrice) intervention en institution et à domicile, travail autour de la fondation des diaconesses de Ruy
- ❖ Maryvonne BITAUD, directeur, membre de comités de santés publiques, ancienne présidente régionale ANFH, vice-présidente de Respavie,
- ❖ Michèle SALAMAGNE, médecin en unité de soins palliatifs
- ❖ Martine CHRIQUI-REINECKE, psychologue, coordinatrice du groupe, direction d'un organisme de formation continue à destination des professionnels de santé (thème douleurs, accompagnement de la fin de vie, actions dans le cadre du plan MATTEI, canicule, respect du désir de la personne âgée)
- ❖ Angèle MARCEROU, IDE référente douleur, Service Soins Palliatifs, Hôpital Joseph Ducoing Toulouse
- ❖ Dominique GILLAIZEAU, Représentant des usagers, CHR Bordeaux

Etaient excusés :

- ❖ Bernard DEVALOIS, médecin anesthésiste
- ❖ Marilyn KALFA, gériatre, intérêt pour la culture de l'éthique et de la bientraitance, Hôpital Cité des Fleurs Diaconesses.
- ❖ Nouredine SHILI, psychologue clinicien, travail dans deux structures de soins palliatifs
- ❖ Françoise FORCIOLI, déléguée ANFH, travail sur la bientraitance et l'accompagnement des plus anciens.
- ❖ Léo GHIGHA, IDE + DU soins palliatifs

Avant-propos :

En attendant la plateforme officielle du ministère, Walid BENBRAHIM a créé provisoirement une plateforme sur laquelle tous les documents sont accessibles :

- Les comptes-rendus des réunions de tous les groupes
- Les documents liés à la conférence de presse (dont le discours du ministre)
- Le document de Yannis CONSTANTINIDÈS

I) Reformulation d'une définition de la bientraitance et valeurs

Chaque groupe a travaillé sur la définition de la bientraitance ; on peut distinguer quatre axes :

- 1) La dimension « institution » = la bientraitance dans les établissements
 - annonce claire d'un projet d'établissement actant d'une démarche de bientraitance
 - projet architectural
 - convivialité
- 2) La dimension du « professionnel » :
 - travail sur les valeurs
 - conscience de l'inégalité de l'échange
 - valeurs humanistes
 - soins de qualité : maîtrise de l'acte technique
 - Savoir parler, politesse
 - Formation à la distance, respect des histoires de vie
 - Formation tout au long de la vie : réactualisation des connaissances
- 3) La dimension « managériale » :
 - Besoin que le projet soit porté par des cadres
 - Recrutement
 - Valorisation des compétences
 - Comment les cadres vont faire passer le message qu'il existe des plus-values aux pratiques bientraitantes ?
- 4) La dimension « protection des équipes » :
 - Application primordiale des droits du patient
 - Nécessaire réciprocity d'échanges respectueux patients/soignants
 - Crainte de l'épuisement des professionnels

II) Identifier et valoriser les pratiques bientraitantes

Comment faire travailler les équipes sur les valeurs de la bientraitance ? Comment décliner la bientraitance au quotidien ?

- ➔ Faire travailler les équipes sur le projet d'établissement. Un tel projet est un composé de plusieurs projets : le projet médical, le projet de soins, le projet social, etc.... Ainsi, les équipes de tout l'établissement sont concernées et ce travail permettrait de trouver un « socle commun ».
Par exemple, l'équipe « espace vert » d'un établissement a mené une réflexion sur la catégorie des plantes à mettre dans le jardin de leur hôpital psychiatrique car certains patients mangeaient les plantations. Au lieu de ne plus rien mettre en terre, la question du « quoi cultiver » pour le bien-être des patients a été posée par cette équipe.
- ➔ Utiliser la démarche qualité. On tend vers la bientraitance en recherchant la qualité. ...

Quel est l'intérêt de faire travailler les équipes sur les valeurs ?

Il est important de travailler sur le sens de ce que l'on fait. Il faut que les équipes soignantes, médicales et administratives puissent dire « non » au nom du malade et dans la perspective de faire changer les choses. Or, le fonctionnement des organisations peut être parfois taylorique et il est primordial de créer des groupes de travail pluridisciplinaires pour faire changer les choses. Par exemple :

- Dans un centre hospitalier, tous les patients étaient réveillés à 6h pour des bilans alors que certains pouvaient attendre plus tard dans la matinée. Il a fallu revoir toute la chaîne et travailler ensemble.
- La question de la toilette : Y a-t-il une règle qui dit qu'il faut faire une toilette quotidienne ? Certaines personnes ont des habitudes de toilette au lavabo, au gant et le fait de prendre une douche peut être vécu de façon violente.
- La question de l'animation : important de permettre la participation mais il ne faut pas la forcer. Il serait maltraitant de forcer quelqu'un à jouer au ballon alors même que cette personne n'a jamais aimé jouer.

III) Proposer des modalités de mise en œuvre

Dans cette partie, il est proposé de travailler en sous-groupe sur les modalités de mise en œuvre de cette démarche visant à promouvoir la bientraitance en prévoyant notamment des mesures d'engagement et d'accompagnement durable de l'ensemble des acteurs et des équipes.

1^{er} sous-groupe :

Le travail du groupe a eu lieu autour du retour d'expérience de Patrick Javel et du Réseau Respavie, réseau mis en place en 1998 dans les pays de Loire où 83 établissements sont devenus membres (cf modèle de contrat disponible sur la plateforme). Ce réseau fut créé à l'initiative des tutelles et de la région. Il repose sur un financement « Mission d'Intérêt Général ».

A l'instar du réseau « Respavie », quels sont les leviers possibles ?

- un « contrat » entre directeurs d'établissement, ARS et réseaux
- des référents dans chaque établissement
- des outils de communication : affiches, informations envoyées avec fiches de paie, classeurs dans salles de soins
- des groupes de paroles et d'analyse des pratiques
- une nécessaire implication des médecins mais surtout des chefs de service pour un investissement durable
- des réunions pluridisciplinaires régulières
- des revues morbi-mortalité (RMM)

2^{ème} sous-groupe

Dans les établissements, beaucoup d'outils permettent de travailler autour de la bientraitance : la démarche qualité, le projet d'établissement et les projets de services, l'analyse des événements indésirables, les questionnaires de sortie (remplis par les familles dans les unités de Soins Palliatifs), les lettres de remerciement, etc...

- Importance du travail en équipe
- Circuit et ressources
- Coordination des actions
- Management des RH
- Bonne éducation, bon compagnonnage
- Objectifs communs
- Savoir déléguer, savoir « passer la main »
- Connaissance de la loi
- Connaître le sens de ses actes (par exemple, vouloir que tout le monde décède à l'hôpital, est-ce une bonne chose ?)
- Responsabilités et peur de celles-ci
- Importance de la démarche individualisée...

Dans la loi HPST, le rôle de la CME a changé. Son rôle principal est de veiller à la qualité des soins. Il semble donc pertinent que les axes de la bientraitance soient évalués lors de cette instance.

- ➔ **La prochaine réunion aura lieu le mercredi 20 octobre 2010 à partir de 13h en salle 42/43**
- ➔ **Objectif : réfléchir aux objectifs que devront se donner les établissements pour parvenir à une politique réussie de bientraitance**

Groupe 5 Réunion 4, le 20 octobre 2010, de 13h à 17h

Introduction :

Intervention prévue de Mme Jourdren, qui va raconter ses propres expériences sur l'accompagnement de personnes en fin de vie pour alimenter la réflexion du groupe.

Questions récurrentes lors de la présentation de la mission :

- on propose d'accompagner et d'aider le patient, de le respecter, sauf en fin de vie, n'y a-t-il pas d'incohérence ? Point abordé lors de la réunion 2... Mais la question ne porte pas sur l'euthanasie, il faut savoir jusqu'où va le respect.

Tour de table, présentation ;

Intervention de Mme Jourdren : *(notes à compléter avec la trame donnée par Mme Jourdren)*

Présentation : sphère civile, cadre au ministère de la Justice, mais présence n'a aucun lien avec activité professionnelle : vient de l'expérience de la perte de sa mère en hôpital gériatrique durant 4 mois.

Andrée Jourdren (AJ) a lu avec intérêt les CR de tous les groupes, beaucoup de problématiques communes et le tout forme un ensemble cohérent, qui souligne qu'il y a des vases communicants entre tous les thèmes abordés.

1. Définition

Bienveillance = compétence = confiance → le point clé pour la bienveillance dans sa définition. Vaut pour les individus mais aussi pour les collectifs, les organisations, dans toutes les fonctions (regret que les brancardiers ne soient pas représentés dans aucun groupe...)

Enjeu de civilisation : on définit les civilisations et leurs niveaux d'évolution selon la manière dont elles traitent les faibles (PA, malades...).

2. Identifications des pratiques

Illustration : les deux derniers jours de la fin de vie de la mère : « *elle donne du bonheur professionnel* » → si on reboucle la chaîne, personne n'était présent à la bénédiction du corps 15 jours plus tard, on alterne bienveillance, maltraitance, et ceci en est une illustration. Dans une même période on passe d'une bienveillance (elle donne du bonheur) et on dit dans un couloir par un interne qu'on arrête les traitements (ou les soins) de tout arrêter → maltraitance. Dans les jours suivants, personnel attentif, facilitant, rencontre avec soins palliatifs donc bienveillance mais trop tard donc maltraitance...

Le jour de la mort (fête nationale) : toutes portes ouvertes et télé allumées, geste d'impuissance du chef de service...

3. Objectifs :

2 plans : politique et professionnel

Sur le plan politique : ce plan va faire en sorte que la bientraitance se transforme en dynamique collective, que toute la France (sauf exceptions) se tourne vers la bientraitance.

Il faut **identifier et nommer** les obstacles, les négatifs que l'on veut transformer en positif :

- arrêter la novlangue : « care », « au cœur de », ne pas commencer par dire que l'hôpital est un lieu d'excellence, même si cela est vrai mais il ne faut pas commencer par cela ; préciser ce qu'est le soin et ce que sont les soignants : qui sont les soignants, les médecins ? Notion de directeur des soins interpelle en elle-même car les soins recourent la filière médicale également. Ne pas utiliser des termes identiques pour dire choses différentes ;

- poser le lien entre bientraitance et compétence : bientraitance c'est le périphérique alors que compétence c'est le dur : mais pour AJ il y a des liens, et ceci pour tous les grades des prof de santé ; il faudrait préconiser d'assimiler la promotion de la bientraitance avec tout ce qui s'est fait pour les IN ;

- poser le fait que les évolutions sociales sont un obstacle à la promotion de la bientraitance : société violente, dure, de dépendance, notion de mort se banalise ;

- poser le kaléidoscope que constitue un hôpital (IDE, AS, médecin, DH...) : qui a une vue d'ensemble et est capable de faire avancer les choses ? personne selon AJ... → il faut que le médecin chef de service soit responsable ;

- reconnaissance de l'obstacle sur le problème massif des AS : pb qualitatif, recrutement pas assez contrôlé, motivation pas assez solides, et regrettable car personnel essentiel dans la bientraitance au quotidien ;

- poser l'obstacle des défenses conservatrices : ex le fait que les malades ont des devoirs, cela est vrai mais relations plus complexes... ex d'une convocation pour obstacle aux soins pour une réaction de rejet suite à une maltraitance

- poser le lien entre bientraitance et judiciarisation : hôpital vit dans la hantise du procès, cela pourra être désamorcé par bientraitance ;

- problématique des soins palliatifs : peu de gens y ont accès, et il faut le reconnaître.

Dimension professionnelle :

Décliner à tous les niveaux un prg de maîtrise des risques : appelé contrôle interne mais pas bonne expression... déjà beaucoup de matière : présence des proches graduée selon le stade maladie, cahier de liaison entre proches et médecin sur table de nuit du malade, caméras cachées impossible mais venue inopinée du cadre ou médecin serait favorable...

Accès aux vrais soins techniques : à partir d'un certain âge on n'a plus accès aux modes de radio les plus sophistiqués → question est à poser et transparence vis-à-vis des proches. Extension de la compétence du contrôleur général des lieux privatifs de liberté aux EHPAD ; réserver aux médecins seniors l'annonce de fin de vie et les actes finaux ; mesurer la présence des proches et le degré de présence autorisée ; mesurer accidents aux heures creuses (nuit et WE) ; mesurer le temps passé au lit du malade (obstacle de la tâche administrative).

GRH : formation obligatoire à la psychologie du malade pour études de médecine et IDE, gestion d'équipes (encadrement), ouvrir au bénévolat les fonctions mêmes du soin (accompagnement, peut être uniquement à l'écoute...);

Modalités mise en œuvre :

- les grandes institutions devraient prendre une position publique sur le sujet (académie de médecine, ordres nationaux, collègue HAS, membres CCNE...);
- créer dans les milieux européens une « task force » pour maintenir le dialogue et aide à créer des forces opérationnelles.

Débat :

Question des bénévoles : soins palliatifs ont des GHS spécifiques : si pas dans un lit, baisse de tarif énorme, il ne faut pas reposer sur les bénévoles parce qu'on n'a pas les moyens...

Ce qui a été décrit : c'est ce qui se passe dans un hôpital, mais le point intéressant c'est l'enjeu de civilisation, car les groupes l'ont posé dans les termes de culture... ex de l'expo de cadavre

La mort ne se passe jamais bien, idéal de la bonne mort n'est pas réalisable → il faut pondérer, car quand on est en situation de vulnérabilité tout paraît plus noir, mais il y a aussi de la bientraitance dans les services. Mais il y a des situations inacceptables, la bientraitance c'est aussi de savoir concilier les attentes des soignants et des patients.

Présence des proches signe de bientraitance ? question de la mort à domicile, signe de bientraitance ? C'est de la bientraitance si cela ne se passe pas dans la solitude... débat sur le fait de mourir à domicile ou pas. Il n'y a pas de bonne décision en soi, une bonne décision est une décision adaptée à la personne et prise avec la famille.

Formation initiale des médecins à la psychologie des patients : création de ce module doit être envisagée.

Système pyramidal avec projet commun au service du malade : dynamique qui existe au sein de services et c'est un symbole de bientraitance : vue l'évolution de la complexité des situations de fin de vie, c'est une force qui peut être bénéfique. Ex de la tv tonitruante : il faut concilier les besoins de la personne un peu sourde avec ceux de la personne qui a besoin de se reposer...

Rôle et position du médecin : le mot « *médecin chef* » est gênant... Si le médecin n'a pas une aura, un charisme, un engagement, l'équipe ne sera pas engagée → leader d'opinion, pas leader hiérarchique. Formation : pas intégré dans la formation initiale des médecins. Le médecin doit être facilitateur, tant dans les relations avec les soignants qu'avec les patients et leurs proches.

Positionnement du médecin : charge de travail administrative qui ne permet pas forcément ce travail de leadership.

Ex du respect du culte : il y a en général un aumônier dans l'hôpital, mais pas forcément représentants d'autres cultes.

Problème des répressions judiciaires : actes pour se couvrir en cas de procès ;

Société maltraitante : barre est d'autant plus haute à l'hôpital, attente excessive envers l'hôpital, risque que bienveillance devienne un impératif ou un devoir moral ; s'impose comme un devoir moral : parfois de la maladresse, il faut que cette distinction soit faite...
Il faut également le faire sur maltraitance passive et active...

Manque dernière 1/2h de réunion.

Mission Ministérielle : Groupe 5

La bientraitance en fin de vie

1 définition

La bientraitance est un néologisme qui condense à la fois bienveillance et maltraitance avec pour fonction de prendre en compte cette dernière dans un projet résolument positif et constructif. Elle se situe dans le contexte du soin et regroupe plusieurs projets à la fois (individuel, collectif, médical, de soin, social). Elle s'inscrit dans la recherche de bonnes pratiques, la démarche qualité dans les services de soins mais, également, en regard de la judiciarisation de plus en plus fréquente des rapports entre usagers et professionnels.

Néanmoins, on ne saurait passer sous silence le malaise possiblement induit par ce que sous-tend ce nouveau terme dans la communauté soignante, bousculée par le sentiment d'un manque de confiance mettant en cause sa conscience professionnelle.

Il serait vain de nier que certains professionnels ont, même involontairement, des comportements ou des propos inacceptables et qu'il convient de promouvoir, sur la base de directives claires, les moyens d'y remédier.

Cependant, le contexte de la maladie et de l'hospitalisation est, en soi, l'expression de la maltraitance de la vie elle-même. Sous toutes ses formes, le milieu hospitalier signe la rupture avec tout ce qui fait l'univers familial des personnes, accentue leur vulnérabilité et leur fragilité, en particulier lorsqu'il s'agit de la fin de vie. La perte de repères est génératrice de souffrances toujours légitimes pour les malades et leurs proches, ces souffrances s'étayaient en général sur des éléments concrets mais dont la pondération est plus ou moins objective.

Le questionnement que suscite en pratique le néo concept de bientraitance fait apparaître qu'il s'agit là d'une notion subjective, évolutive, alliant le respect de la personne soignée et un socle de valeurs accompagnant la démarche des professionnels. C'est donc une dynamique qui exige une réflexion permanente et des collaborations continues en réponse à un besoin identifié, ponctuel, sans cesse réévalué.

La bientraitance met en jeu non seulement les individus mais l'ensemble du corps social (les usagers ne sauraient par ailleurs être intentionnellement maltraitants pour les soignants) et, dans le champ du travail hospitalier, l'engagement collectif de l'équipe, les conditions de travail et les formes de management.

Le consensus se fait autour d'une définition de la bientraitance qui se manifeste en premier lieu dans la compétence à effectuer les soins, l'attention portée aux symptômes et aux signes cliniques, la vigilance quant aux besoins physiques (soulagement des douleurs et autres symptômes...), mais également aux besoins psychiques (non abandon, sécurité...), sociaux (accompagnement de l'entourage, aides humaines et matérielles...) et spirituelles (notamment le respect des croyances.) Le soignant ne saurait se dispenser de compétences professionnelles au motif de sa bienveillance. La bonne volonté ne suffit pas et l'exigence de la maîtrise technique, tant dans le geste que dans l'observation et la relation de soin est la première condition d'un soin de qualité. C'est aussi la première exigence du patient lui-même sans laquelle aucune relation de confiance ne peut s'établir. Notons en particulier que l'absence de cohérence et de lisibilité des prescriptions, du projet de soin et des objectifs dans le traitement crée des dysfonctionnements pour les patients comme pour les soignants eux-mêmes.

Toute situation de vulnérabilité crée une grande sensibilité tant à la bienveillance qu'à ce qui en est perçu comme le manque. Lorsque l'espoir et la perspective de guérison sont envisageables, une plus grande tolérance ou capacité de résistance au manque de bienveillance est possible. Mais l'adaptation est très différente dans le contexte de la fin de vie et des violences qu'elle peut provoquer chez toutes les personnes impliquées. Face à cette grande vulnérabilité, tout résonne avec beaucoup plus d'acuité pour les uns et les autres et les failles dans l'accompagnement risquent d'avoir de lourdes conséquences traumatiques. Lorsque cet accompagnement est de qualité et, alors même qu'il ne change rien à la peine ressentie, il n'augmente pas la souffrance et apporte un réel apaisement.

L'accompagnement mis en place dans une démarche de soins palliatifs assurée par des professionnels compétents pourrait souvent servir de modèle à d'autres secteurs d'activité à l'hôpital.

S'interroger sur la manière de bien traiter c'est avoir des exigences éthiques sans lesquelles un soin ne saurait être bien traité.

2 Sur quelles valeurs reposent les pratiques soignantes ?

L'univers du soin est un espace social comme les autres, il obéit aux règles reconnues d'humanité. Le respect de la dignité de chacun y est imprescriptible.

Les droits des personnes y sont clairement définis dans une dimension d'égalité.

Ces droits sont précisés dans des déclarations internationales, nationales et des lois dont la connaissance se diffuse plus ou moins vite mais tous sont censés en être informés et les respecter. La charte de la personne hospitalisée est affichée dans tous les services, des documents informatifs sont diffusés ou devraient l'être dans l'avenir.

Les valeurs de la bienveillance sont formalisées dans des textes essentiels mais ne sauraient s'y réduire sans des convictions individuelles développées et partagées pour être mises en œuvre collectivement. Ces convictions sont bien sûr le respect de l'autre en tant que personne unique, l'attention à ses besoins, à ses demandes et à son histoire, dans la juste distance, en s'adaptant, le mieux possible, aux différentes situations et en acceptant aussi de remettre en question ce que l'on pensait acquis.

L'application à la lettre de toutes les directives n'est, cependant, pas à elle seule garantie de bienveillance.

Celle-ci implique un engagement et la mobilisation de qualités personnelles. Ces éléments sont difficiles à lister du fait même de leur subtilité, ce sont des « petites choses », des détails, tout ce qui est mis en jeu dans le respect et qui définit une façon d'être présent à l'autre, de le regarder sans a priori, de se mettre à son service non pas dans une relation de sujétion mais dans le projet de l'accompagner dans un moment difficile.

La bienveillance repose sur un ensemble de valeurs et de questions d'éthique. Ces valeurs peuvent être mises à mal, en particulier lorsque les soignants sont confrontés à une demande d'euthanasie (venant au cœur du débat lorsqu'un dilemme éthique se présente par exemple) ou à des exigences relevant de l'obstination déraisonnable mais également lorsque se pose la question de la limitation ou l'arrêt de traitements de maintien artificiel en vie. Il est bon de rappeler que le cadre législatif (et particulièrement la loi du 22 avril 2005 concernant les droits du malade et la fin de vie dite loi « Leonetti ») n'autorise aucun acte d'euthanasie mais permet aujourd'hui de clarifier les droits des patients, les exigences attendues du côté des professionnels tout en soutenant ces derniers qui, dans le cadre d'une procédure collégiale, n'ont pas à craindre de poursuites judiciaires.

La demande d'euthanasie peut parfois refléter une situation insupportable à vivre qui est projetée sur les soignants en les considérant comme maltraitants. Cette demande formulée avec la conviction que l'euthanasie est LA réponse bientraitante, s'accompagne dans ce cas d'une accusation à l'égard des soignants qui refusent de mettre fin délibérément à la souffrance du malade en lui donnant la mort. Dans ces situations heureusement rarissimes, la dimension émotionnelle et affective, très prégnante, est en première ligne et doit, impérativement, être prise en compte tant pour le malade et son entourage que pour les soignants.

3 Quelles propositions concrètes ?

L'objectif est donc de développer une culture de la bientraitance dans le champ de la santé et, pour ce qui nous occupe, à ce moment particulier de la fin de vie.

On peut légitimement faire l'hypothèse que la place accordée à la bientraitance au sein des institutions de soins se fait au bénéfice de tous et qu'il existe des plus-values individuelles et collectives aux pratiques bien traitantes. Elles visent la globalité de la prise en charge du patient et de son entourage de son entrée à sa sortie de la structure de soin.

La bientraitance est une notion mesurable qui implique une dimension organisationnelle et factuelle et relève de chaque secteur d'activité d'une structure hospitalière.

Cette culture ne peut passer que par l'identification, la valorisation et la diffusion des pratiques favorables à la bientraitance en lien avec la qualité de service. Sans qualité de service on ne saurait être bien traitant, mais la bientraitance ne se réduit pas aux seules procédures affichées qui peuvent aboutir parfois à la déresponsabilisation des personnels impliqués.

C'est là que se situe l'implication personnelle et collective pour que la bientraitance, dans sa dimension subjective, prenne tout son sens dans la relation interpersonnelle. Elle trouve son origine dans l'éducation familiale mais s'enseigne également à tous les niveaux de la formation (DPC). L'enseignement, de même que la transmission par l'exemple dans le respect des différents rôles indispensable à un travail d'équipe interdisciplinaire sont autant de facteurs influençant le niveau de responsabilité de chacun.

Les professionnels doivent être attentifs à la façon de dire ou ne pas dire les choses, en sachant la force des mots comme des silences et les blessures qu'ils peuvent susciter.

Encadrement de l'équipe : le respect suscite le respect

La connaissance et la reconnaissance mutuelle du métier de chacun permettent au sein d'une équipe de se sentir respectés et d'être de ce fait plus respectueux des fonctions des autres.

La maltraitance à l'encontre des soignants de la part des usagers, prend parfois sa source dans un ensemble de situations manquant de bienveillance qui engendrent de la violence chez les familles. Il faut donc réfléchir au processus dans cette réciprocité, prendre le temps de parler aux malades et aux familles, le temps de l'explication afin d'éviter les perceptions négatives génératrices de violence envers le personnel.

Il semble essentiel, pour intégrer la bientraitance dans les soins, de faire travailler les équipes sur le projet d'établissement dans ses différents volets : projet médical, projet de soins, projet social, etc....afin de trouver un socle commun.

L'implication durable des médecins et en particulier des chefs de service et des cadres de santé est nécessaire.

Le management est concerné par ce processus (roulement, gestion de la pénurie de personnel). Il veille à introduire les valeurs de bientraitance dans les critères du

recrutement en étant attentif à la sensibilité du candidat quant à la mise en œuvre de ces valeurs. Une attention particulière sur les questions de bientraitance est souhaitable dans le développement professionnel continu (DPC) depuis la formation initiale et pour l'ensemble des personnels médicaux, paramédicaux, administratifs et techniques.

Pour faire évoluer la place de la bientraitance, des groupes de travail interdisciplinaire peuvent développer des analyses de pratiques cliniques à la lumière de l'éthique.

Par ailleurs, afin de permettre une veille sociétale en partenariat avec les équipes soignantes, il est souhaitable de s'assurer, dans les services et les commissions institutionnelles, de la présence effective de bénévoles d'accompagnement appartenant à des associations signataires d'une convention avec les établissements (Décret 2000-1004 du 16 octobre 2000)

Une attention doit être portée aux modes de communication à l'attention des usagers : aménagement autant que faire se peut de l'accès aux établissements, fléchages pour diminuer le sentiment d'être perdu dans un milieu hostile, qualité de l'accueil à tous niveaux, administratif et soignant, assouplissement des heures de visite adaptées à la gravité de la situation, affiches...

L'environnement hospitalier ne doit pas être source de malentendus et d'agressions comme les nuisances sonores à côté de la chambre d'un malade en fin de vie, la visibilité trop importante des pauses légitimes du personnel mal comprises par les usagers.

Par exemple, au moment des transmissions entre équipes, essayer d'en informer les patients et les familles, les signaler dans la brochure du service et trouver des formules délicates pour demander à ne pas être inutilement dérangé.

Expliquer, informer est une obligation mais cela ne suffit pas si les choses ne sont pas accompagnées de telle sorte que l'information puisse être entendue et comprise (conditions environnementales, place des mots, espace autorisé pour accueillir les émotions ou les représentations, disponibilité affichée...)

Beaucoup de choses sont quotidiennement annoncées surtout dans le cadre de la maladie grave évolutive ou terminale et font partie intégrante d'un accompagnement personnalisé et d'une parole énoncée pas à pas en fin de vie.

L'adaptation au milieu hospitalier et aux exigences de son fonctionnement ajoute souvent un poids à l'épreuve de la fin de vie. Le contexte de la maladie grave évolutive doit conduire les professionnels vers une attention accrue aux besoins du malade si vulnérable et de ses proches, mais également vers une adaptation, voire une souplesse de fonctionnement compte tenu des circonstances particulières de la fin de vie (heures de visite, aménagement de l'organisation des soins en fonction de l'état du malade, espace pour les familles).

La confrontation à la mort des patients est un facteur d'usure professionnelle en lien avec la souffrance qu'elle représente pour le malade et ses proches. La réduction de la souffrance au travail des soignants a probablement une incidence économique en particulier sur l'absentéisme. On peut légitimement penser qu'un soignant respecté et valorisé par son travail sera, de facto, un soignant bien traitant.

L'expérience montre qu'un accompagnement de qualité (avant et après le décès) induit une valorisation des professionnels concernés grâce au sentiment qu'ils ont d'un travail « bien fait ». Dans le champ de la fin de vie, la bientraitance doit également s'exprimer dans l'accompagnement post-décès : la responsabilité de l'hôpital s'arrête quand les services funéraires ont pris le relais et non pas au décès du patient. La diversité des cultures et des rituels doit pouvoir s'exprimer dans le respect mutuel. Notons que certains établissements

organisent pour les familles comme pour les professionnels des cérémonies du souvenir. Le bénéfice réel que les uns et les autres en retirent témoigne de la prise en compte des besoins spirituels. L'accompagnement contribue également à la protection de la santé des aidants.

4 Evaluation

L'évaluation des pratiques devrait être objective, néanmoins elle est aussi très « personne dépendante » dans la mesure où l'évènement de la fin de vie concerne bien plus que des faits concrets.

Dès lors, peuvent résonner ensemble des considérations de différents niveaux y compris symboliques dans lesquelles les personnes peuvent trouver du réconfort dans l'attention portée au corps du défunt par exemple ou au contraire une cause de souffrance lorsque les affaires du défunt sont rassemblées dans un sac plastique qui peut être assimilé à un sac poubelle.

L'évaluation sera-t-elle seulement faite à partir de critères négatifs comme le nombre de plaintes, les notations négatives sur les questionnaires de sortie ? Ou bien en tenant compte de critères positifs comme les lettres de remerciements des familles ?

Ne faut-il pas également favoriser l'autoévaluation des équipes qui permettrait de construire des projets et de s'y impliquer ?

Il semble aussi nécessaire de profiter du retour d'expériences de ce qui se fait et qui fonctionne bien comme par exemple le Réseau Respavie, créé à l'initiative des tutelles et de la région des pays de Loire, reposant sur un financement « Mission d'Intérêt Général », mis en place en 1998 et qui a signé un contrat d'engagement qualité avec 83 établissements de santé (voir en annexe le modèle de contrat)

La généralisation des contrats entre les établissements, et les équipes mobiles de soins palliatifs et/ou réseaux de santé supervisée par les ARS, garantit la diffusion des bonnes pratiques des soins palliatifs et participe au développement de la culture de la bientraitance. Dans cette même démarche soulignons l'intérêt des engagements contractuels entre les EMSP et EHPAD

La culture de la bientraitance passe par l'implication du maximum de personnes et la mutualisation contractuelle des moyens dans une démarche institutionnelle volontariste. Il semble donc pertinent que les axes de la bientraitance soient portés et évalués par différentes instances consultatives (telles la CME et la commission des soins entre autres) et exécutives.

Texte amendé par le groupe 5 le 19 novembre 2010-relu le 20 novembre

Annexe 1 contrat Respavie engagement qualité soins palliatifs

Annexe 2 Critères de bientraitance dans établissements de santé et modalités d'évaluation

GROUPE :

"BIENTRAITANCE ET LAÏCITÉ"

PILOTÉ PAR : MARTINE CHRQUI-REINECKE

DATES DES RENCONTRES :

17/11/10 - 09/12/10

Compte Rendu Réunion Mercredi 17 Novembre 2010

1-A la question : « Qu'est-ce qu'un bon soin ?

- Un bon soin, c'est déjà l'avoir à temps !
- En plus du respect des règles professionnelles, on demande à un bon soin un PLUS. Hélas ! lors des évaluations du bon soin technique, l'attention à l'autre n'est pas évaluée...
- Un bon soin serait celui qui respecterait en PLUS, l'état émotionnel, religieux,, là où en est le patient dans sa vie et pathologie

Au total :

« Un bon soin met en œuvre la technicité médicale (ou autre si psy, etc...) correspondant à l'application d'un protocole, ET l'attention portée à l'individualité du patient. Cette attention peut être obtenue soit par le consentement après information sur ce soin, soit par les nécessités de l'urgence vitale (code de déontologie, code de la santé publique) ».

Les principes des **soins éthiques** tels que définis par le Pr. Blanchard dans « Ethique et Alzheimer » Espace éthique AP/HP :

- Principe d'humanité et de dignité
- Principe de solidarité
- Principe d'équité et d'accès aux droits
- Principe d'autonomie de la volonté

Le bon soin est aussi en aval du soin lui-même : C'est **accompagner dans la continuité** des soins. (Sortie le WE, HAD, relais des soins au plus près de l'environnement familial, de résidence..). L'accompagnement concerne aussi les familles : groupes de parole.

Le bon soin **applique la loi** : pas d'acharnement, information juste et adaptée, sollicitation de la personne de confiance, respect des directives anticipées (dont religieuses). Egalement demande de sauvegarde de justice en urgence si abus détecté dès l'arrivée dans le service.

2- A la question : « Comment garantir au mieux l'égalité d'accès aux soins ? » :

Début du débat sur l'accès physique, territorial ; évocation de la disparité géographique des soins en inter région, intra région, et **disparités européennes** surtout avec les pays limitrophes (Belgique : souhait d'harmonisation, uniformisation, coordination.

- Au final, dans certaines zones rurales « désert de soins », la non égalité d'accès est un problème politique et non pas soignant.
- De même, le renoncement aux soins des personnes âgées, des personnes à bonne retraite mais en surendettement, du déremboursement de certains médicaments, du prix des mutuelles, du prix exorbitant des soins dentaires ; ceux qui sont juste au-dessus du palier CMU renoncent... Accès au soin des SDF, migrants.... En humanité ...

Solution : recréer de la **solidarité associative** ; attention aux communautés d'aide religieuses, au prosélytisme et au sectarisme. Nécessité d'un encadrement++Même commentaire pour les bénévoles...

Développer le **travail en réseaux**.

Une solution qui se généralise : Le partenariat avec le patient .D'après les case-manager existant en Amérique du Nord.

Le gestionnaire de cas (la seule traduction admise jusqu'à présent), est en quelque sorte l' « avocat », le « référent », le « représentant » du patient dont les capacités interfèrent avec son autonomie, et dont l'entourage ne peut assumer seul la gestion. Le gestionnaire de cas travaille au sein d'un réseau. Il coordonne les services d'aide à domicile, les visites du médecin, les hospitalisations programmées, les aides sociales et juridiques ; ET, il est dépositaire des informations qui concernent le patient : de ce fait, il accompagne aux consultations ; lors d'une hospitalisation en urgence, le patient n'est pas isolé.

Au début, en Septembre 2006 : Premier réseau gérontologique à Paris fonctionnant en gestion de cas : Ancrage – Paris XVI-. Depuis, toutes les MAIA (Maisons Alzheimer), le réseau gérontologique Paris Nord etc. et dans toute la France, ont des gestionnaires de cas. Le MCO est concerné lors d'hospitalisations de ces patients, et pour le suivi et décisions d'aval. Parfois, le RAD s'avère impossible, ou nécessite des aides qui vont être facilitées par le gestionnaire de cas (cf. Continuité des soins). Gestionnaire salarié de l'association, elle-même subventionnée.

[Dans le même ordre d'idée, enseignant référent MDPH]

Ce nouveau métier concerne du personnel du champ médico-psycho social et pourrait être une évolution de carrière pour certain personnel.

Il faut aussi que l'obstacle de la langue parlée puisse être franchi : **interprètes** ou personnes ressource listées dans les établissements. Il y a souvent (du moins en région parisienne), un multi culturalité donc un multilinguisme parmi les soignants. Savoir les identifier et y avoir recours.

Garantir l'accès aux soins, c'est aider à franchir les obstacles.

3- Un mot sur le thème de la soirée « Bienveillance et laïcité », pas ou peu abordé :

- Le respect des directives religieuses alimentaires ou des rites funéraires ne doit pas empiéter en temps sur l'accès au soin des autres patients. Mais cela est tout à fait possible si les soignants sont conscientisés, et formés. Importance des directives anticipées.
- Les exigences religieuses ne sont bien souvent une demande de reconnaissance d'une altérité. On peut désamorcer les conflits par la parole. Plutôt que de créer des dispositifs trop restrictifs et compliqués à mettre en œuvre, travailler sur le dialogue, l'écoute active, la reformulation.

Note :

- Le souhait (car efficace), d'un répertoire des bons mots, des phrases de respect etc. (cf. USA)

La laïcité dans les établissements de santé

Une circulaire ministérielle du 2 février 2005 énonce comment le principe de laïcité à l'Hôpital doit s'articuler avec les principes de la liberté religieuse et de libre choix du praticien par le patient.

Sommaire

- L'hôpital n'est pas l'école
- La liberté religieuse du patient
- L'hôpital doit être en mesure de prouver qu'il respecte la liberté religieuse du patient
- Les limites de la liberté religieuse du patient



L'hôpital n'est pas l'école

Suite au rapport déposé le 11 décembre 2003 par la Commission Stasi sur « l'application du principe de laïcité dans la République », le Ministre de la santé a souhaité rappeler par une circulaire DHOS la signification du principe de laïcité dans les établissements de santé. La circulaire, qui n'a en principe pas de valeur normative mais qu'une portée interprétative, opère une compilation de textes législatifs, réglementaires et d'origine jurisprudentielle existants quant à la liberté religieuse des patients et aux obligations des soignants au regard du respect des principes de laïcité, neutralité et non discrimination.

A juste titre, le texte ne fait aucunement allusion à la loi du 15 mars 2004 « encadrant, en application du principe de laïcité, le port de signes ou de tenues manifestant une appartenance religieuse dans les écoles, collèges et lycées publics » puisque précisément, après le tumulte suscité par la question du voile à l'école, il s'agissait de rappeler que les droits et obligations d'un élève ne sont pas les mêmes que ceux d'un patient.

En effet, la première différence notable est que contrairement à l'élève, le patient est véritablement considéré comme un usager du service public.

Par ailleurs, la chambre d'hôpital est assimilée par la jurisprudence au « domicile du patient » alors que l'école reste par essence un lieu public.

Enfin, la personne hospitalisée étant dans un état de dépendance sinon de vulnérabilité, celle-ci doit pouvoir le plus librement possible manifester ses opinions religieuses et ne pas être influencée ou contrariée dans ses convictions par le personnel soignant ou des tiers.

La liberté religieuse du patient

Si donc, pour préserver et assurer la liberté de conscience, le personnel enseignant doit se cantonner à un rôle d'arbitrage, le personnel hospitalier doit, à l'inverse, dans certaines hypothèses, faire preuve de volontarisme et garantir au patient hospitalisé la libre pratique de son culte et la manifestation de ses convictions religieuses. Un arrêt du Conseil d'Etat du 28 janvier 1955 (CE Section, Sieurs Aubrun et Villechenoux et dame Baudet), avait d'ailleurs énoncé que les autorités doivent prendre les mesures nécessaires pour assurer la liberté des cultes lorsque les malades risqueraient d'en être privés.

Rappelons que l'organisation de ces fonctions d'assistance spirituelle dans les hôpitaux de l'assistance publique est actuellement régie par une circulaire ministérielle du 19 janvier 1976. Le chef d'établissement doit affecter un local à 175

l'aumônerie, local qui peut éventuellement servir pour différents cultes. Il peut faire appel à des aumôniers de différents cultes. Ces aumôniers passent une convention avec l'administration de l'hôpital, après avoir obtenu un agrément auprès de l'autorité religieuse concernée. Ils ont la qualité de salarié et doivent respecter le règlement de l'hôpital, l'administration pouvant résilier leur contrat avec un préavis de 3 mois. La circulaire fait référence aux textes les plus récents et mentionne notamment que les patients se voient garantir la libre pratique de leur culte et la manifestation de leurs convictions religieuses par : l'article R. 1112-46 CSP ; la charte du patient hospitalisé annexée à la circulaire DGS/DH no 22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés; L'article L. 3211-3 CSP ; l'arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil.

En matière mortuaire, les familles des malades en fin de vie et des défunts se voient garantir la possibilité de procéder aux rites et cérémonies prévus par la religion de leur choix.

L'hôpital doit être en mesure de prouver qu'il respecte la liberté religieuse du patient

Selon le Rapport Stasi, il faut « que l'administration, soumise au pouvoir politique donne non seulement les toutes les garanties de la neutralité mais en présente aussi les apparences pour que l'usager ne puisse douter de sa neutralité ». En conséquence de quoi, la circulaire énonce-t-elle que le principe constitutionnel de laïcité de la République, implique, d'une part, que « tous les patients soient traités de la même façon qu'elles que puissent être leurs croyances religieuses » et que d'autre part, « les patients ne puissent douter de la neutralité des agents hospitaliers ».

Droit à la non discrimination

Parmi les textes généraux énonçant un principe de non-discrimination en raison de ses croyances, nous pouvons citer :

- l'article 2 de la Constitution de 1958 selon lequel « La France assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine de race ou de religion. Elle respecte toutes les croyances ».

- l'article 9 de la Convention Européenne des droits de l'Homme disposant que « Toute personne a droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion » ce qui implique « la liberté de manifester sa religion individuellement ou collectivement, en public ou en privé, par le culte, l'enseignement, et l'accomplissement des rites ».

La circulaire aurait pu également faire mention de l'art. L.1110-3 du code de la santé publique, issu de la loi du 4 mars 2002 sur le droit des patients, qui dispose « qu'aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention et aux soins » ou encore de l'article L.4127-7 du même code (anc. Art.7 code de déontologie médicale) suivant lequel « le médecin doit écouter, examiner, conseiller avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou non appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée... »

Neutralité du personnel soignant

La circulaire rappelle que « le fait pour un agent public de manifester dans l'exercice de ses fonctions ses croyances religieuses, notamment en portant un signe destiné à marquer son appartenance à une religion, constitue un manquement à ses obligations ».

Plus particulièrement, il est également cité un jugement du Tribunal administratif de Paris du 17 octobre 2002 , par lequel a été estimée légale la décision d'un établissement hospitalier public qui n'avait pas voulu renouveler le contrat d'une assistante sociale qui refusait d'enlever son voile. Même si la circulaire ne le rappelle pas, notons que le principe de neutralité ne saurait cependant faire échec à l'application de la clause de conscience reconnu par le code de la santé publique aux professions médicales et auxiliaires médicaux refusant d'accomplir certains actes.

Les limites de la liberté religieuse du patient

La liberté s'arrête où commence celle d'autrui

De manière générale, l'art. 10 de la déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen du 26 août 1789 dispose que : « Nul ne doit être inquiété pour ses opinions, mêmes religieuses, pourvu que leur manifestation ne trouble pas l'ordre établi par la loi ». Toutefois l'article 4 limite cette liberté « à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi,

l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres membres de la société la jouissance de ces mêmes droits ».

Dans le même esprit, la charte du patient hospitalisé, tout en affirmant la liberté d'action et d'expression des patients dans le domaine religieux, rappelle que « ces droits s'exercent dans le respect de la liberté des autres. Tout prosélytisme est interdit, qu'il soit le fait d'une personne accueillie dans l'établissement, d'une personne bénévole, d'un visiteur ou d'un membre du personnel. »

Le principe de proportionnalité

Il va de soi que la règle de la liberté religieuse doit demeurer compatible avec les exigences d'une bonne dispensation des soins telle qu'elle est définie par l'équipe médicale. Selon la circulaire, il convient de veiller à ce que l'expression des convictions religieuses ne porte pas atteinte :

- à la qualité des soins et aux règles d'hygiène (le malade doit accepter la tenue vestimentaire imposée compte tenu des soins qui lui sont donnés) ;
- à la tranquillité des autres personnes hospitalisées et de leurs proches ;
- au fonctionnement régulier du service. Un parallèle avec les règles du droit du travail est à cet égard intéressant, car s'y retrouve un même balancement entre la protection de la liberté de conscience et la volonté de fixer les limites nécessaires à la bonne exécution du contrat de travail. Ainsi, l'article L120-2 du code du travail prévoit-il que « nul ne peut apporter aux droits des personnes et aux libertés individuelles et collectives des restrictions qui ne seraient pas justifiées par la nature de la tâche à accomplir ni proportionnées au but recherché ». La circulaire rappelle également que pour assurer le strict respect de ces garanties essentielles pour les malades, il appartient aux directeurs d'établissement de faire usage, le cas échéant, de leur pouvoir général de police au sein de leur établissement (cf. art. L. 6143-7 du code de la santé publique).

La discrimination à l'encontre d'un fonctionnaire, agent public et agent d'un service public hospitalier

Cette troisième limite à l'expression de la liberté religieuse du patient apportée par la circulaire constitue en même temps une nouveauté mais peut aussi être interprétée comme la résultante des deux premières limites : le droit également reconnu à l'agent hospitalier de ne pas être discriminé pour des raisons religieuses et la nécessité de permettre un bon fonctionnement du service public.

Ainsi, après avoir rappelé que le libre choix de son praticien et de son établissement de santé par le patient est un droit fondamental de la législation sanitaire et un principe général du droit reconnu par le Conseil d'Etat, la circulaire tempère ce principe en énonçant que : « Toutefois, ce libre choix doit être exercé par le malade et non par un parent, un proche ou la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique ; il doit au surplus se concilier avec diverses règles telles que l'organisation du service ou la délivrance des soins.

En ce qui concerne l'organisation du service, le libre choix du praticien par le malade ne peut aller à l'encontre du tour de garde des médecins ou de l'organisation des consultations, conforme aux exigences de continuité prévues à l'article L. 6112-2 du code de la santé publique". En matière d'organisation des soins, il convient de rappeler que le malade est soigné par une équipe et non par un praticien unique, ce qui a notamment des conséquences en termes de secret médical qui ont été admises par la jurisprudence et qui sont désormais reprises à l'article L. 1110-4, alinéa 3 CSP : « lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe ». En outre, le libre choix exercé par le malade, ne doit pas perturber la dispensation des soins, compromettre les exigences sanitaires, voire créer des désordres persistants. Dans ce dernier cas, "le directeur prend, avec l'accord du médecin chef de service, toutes les mesures appropriées pouvant aller éventuellement jusqu'au prononcé de la sortie de l'intéressé" (art. R. 1112-49 CSP). Cette nouvelle limite fut critiquée par certains, en ce qu'elle serait une remise en cause illégale d'une liberté « absolue » du patient à choisir son praticien, mais aussi en ce qu'elle présume que les discriminations à l'encontre des agents du service hospitalier résultent nécessairement d'un motif religieux.

Enfin, la circulaire s'achève de manière maladroite en faisant un rappel de la jurisprudence relative au refus de soin, notamment le refus de transfusion sanguine par les témoins de Jehovah. En effet, si on peut regretter que des personnes se mettent en danger en refusant un acte indispensable à leur survie, il n'y a justement pas en l'occurrence de

discrimination à l'encontre d'un agent hospitalier, ni désordre dans le fonctionnement du service hospitalier.

- [Retour au sommaire du dossier "Refus de soins"](#)

Emmanuel POIRIER, *Juriste* - Mis à jour le 05/06/2007

CHARTRE de la laïcité

DANS LES SERVICES PUBLICS

La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale.

Elle assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion. Elle garantit des droits égaux aux hommes et aux femmes et respecte toutes les croyances. Nul ne doit être inquiété pour ses opinions, notamment religieuses, pourvu que leur manifestation ne trouble pas l'ordre public établi par la loi. La liberté de religion ou de conviction ne rencontre que des limites nécessaires au respect du pluralisme religieux, à la protection des droits et libertés d'autrui, aux impératifs de l'ordre public et au maintien de la paix civile. La République assure la liberté de conscience et garantit le libre exercice des cultes dans les conditions fixées par la loi du 9 décembre 1905.

des agents du service public

Tout agent public a un **devoir de stricte neutralité**. Il doit traiter également toutes les personnes et respecter leur liberté de conscience.

Le fait pour un agent public de **manifestar ses convictions religieuses** dans l'exercice de ses fonctions **constitue un manquement à ses obligations**.

Il appartient aux responsables des services publics de **faire respecter l'application du principe de laïcité** dans l'enceinte de ces services.

La liberté de conscience est garantie aux agents publics. Ils bénéficient d'autorisations d'absence pour participer à une fête religieuse dès lors qu'elles sont compatibles avec les nécessités du fonctionnement normal du service.

des usagers du service public

Tous les usagers sont **égaux** devant le service public.

Les usagers des services publics ont le **droit d'exprimer leurs convictions religieuses dans les limites du respect de la neutralité du service public**, de son bon fonctionnement et des impératifs d'ordre public, de sécurité, de santé et d'hygiène.

Les usagers des services publics doivent **s'abstenir de toute forme de prosélytisme**.

Les usagers des services publics **ne peuvent récuser un agent public ou d'autres usagers**, ni exiger une adaptation du fonctionnement du service public ou d'un équipement public. Cependant, le service s'efforce de prendre en considération les convictions de ses usagers dans le respect des règles auquel il est soumis et de son bon fonctionnement

Lorsque la vérification de l'identité est nécessaire, les usagers doivent **se conformer aux obligations** qui en découlent.

Les usagers accueillis à temps complet dans un service public, notamment au sein d'établissements médico-sociaux, hospitaliers ou pénitentiaires ont **droit au respect de leurs croyances et de participer à l'exercice de leur culte**, sous réserve des contraintes découlant des nécessités du bon fonctionnement du service.

Respect de la laïcité et bien-traitance

Avec la participation de : Vincent Bilger, Bernard Devalois, Chantal Gonidec, Michèle Memmi et Nicole Victor-Belin

Nous constatons d'emblée que la coexistence du respect de la laïcité avec la pratique de la bien-traitance est de nature à engendrer une tension entre d'une part l'institution hospitalière et les soignants, qui doivent appliquer les règles régissant le fonctionnement des établissements publics hospitaliers et, d'autre part, les patients qui aspirent au respect de leurs croyances.

Nous aurions pu considérer, avec la loi du 9 décembre 1905 reprise dans la Constitution de 1958, que la vie spirituelle et religieuse relèverait intégralement de la sphère privée et ne pouvait, par conséquent, trouver place dans la vie d'un établissement public. Mais s'agissant d'une réflexion sur la bien-traitance nous sommes amenés à concilier l'application du principe de la laïcité, spécifique à la France, au regard de la bien-traitance.

Nous considérons donc que la laïcité traduit « un art de vivre ensemble » dans la liberté de croire ou de ne pas croire ce qui, en démocratie, implique des droits et des devoirs et exige nécessairement le respect de l'autre. Ce principe est toutefois à assouplir dès lors que la pratique de certains préceptes religieux, du fait de leur force psychologique, participent ou ne nuisent pas à la guérison.

Nous avons abordé le risque d'une radicalisation religieuse qui amène à des dérives insupportables au regard non seulement du respect du principe de la laïcité française mais aussi au regard des règles et des contraintes qui régissent l'organisation du travail en milieu hospitalier. Il en est ainsi :

- d'une tendance à l'accroissement, dans certaines Régions, d'Etablissements de santé qui font fi de la laïcité en favorisant l'évolution de grands courants spirituels. On trouve ainsi des Etablissements gérés par des mouvements religieux (Une USP ? pour les Juifs, une pour les Catholiques une pour les Musulmans, une pour les Protestants en totale contradiction avec les valeurs laïques et républicaines)...
- de demandes d'orientation du lit face à la Mecque parfois incompatibles avec la configuration du matériel nécessaire aux soins dans un espace exigu,
- de l'administration ou de l'interdiction de soins ou de médicaments contraires aux règles déontologiques que doivent appliquer les soignants.
- des exemples de violences commises par des fondamentalistes présents au chevet d'un malade notamment dans les services de gynécologie obstétrique.

Nous reprenons alors les termes de l'article 2 de la loi du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière qui précisent notamment que « l'établissement de santé doit respecter les croyances et convictions des personnes accueillies » et nous retenons qu' « un patient doit pouvoir, dans la mesure du possible, suivre les préceptes de sa religion »...

La solution réside en effet dans la liberté qui doit être laissée aux Etablissements hospitaliers de concilier le fonctionnement harmonieux de leur institution et la satisfaction de principes alimentaires et religieux dès lors qu'ils sont compatibles.

Autrement dit, cette satisfaction ne doit pas compromettre les exigences sanitaires, la bonne dispensation des soins, telle qu'elle est définie par l'équipe médicale, ni enrayer le fonctionnement régulier du service ou la tranquillité des autres personnes hospitalisées.

Nous avons conclu que la recherche de la bien-traitance au regard du principe de la laïcité qui sert de rempart à tout risque de dérive doit se décliner dans la recherche, dès l'admission du patient, d'un dialogue avec lui-même ou la personne de confiance afin d'être au quotidien au plus proche de ses aspirations raisonnables. A cet égard il est recommandé pour favoriser un face à face efficace de diffuser l'information qui permet de faire comprendre les règles qui président au respect des principes de la laïcité, du droit français et des usages en vigueur dans le domaine hospitalier en général et en particulier dans le lieu d'hospitalisation du patient.



6. APPROCHE PHILOSOPHIQUE ET ÉTHIQUE

REVUE DE LITTÉRATURE, AUTOUR DE LA NOTION DE BIEN-
TRAITANCE
DE NADIA PÉOC'H



REVUE DE LA LITTÉRATURE AUTOUR DE LA NOTION DE BIENTRAITANCE

Nadia Péoc'h

*Cadre supérieur de santé
Mission Recherche et Liaison Université/Institut de Formation
Direction des Soins – CHU de Toulouse
Hôpital Purpan
Place du Dr. Baylac
31059 Toulouse 09*

*Docteur en Sciences de l'Éducation
Maître de Conférences associé en Sciences de l'Éducation
Université de Toulouse 2 – Le Mirail, France.
5 Allée Antonio Machado
31058 Toulouse CEDEX 9*

- 26 Septembre 2010 -



« Le simple fait d'avoir mis au monde le mot « bienveillance », de chercher à le comprendre et à le faire vivre, témoigne d'une attitude non dogmatique et pragmatique. Alors, faisons le vœu qu'on traite bien la bienveillance. »

Boris CYRULNIK, 2006

Liminaire.....	- 3 -
1. L'exigence d'un repérage... sous l'éclairage de l'étymologie	- 4 -
2. La bientraitance se transmet... à travers nos liens à d'autres humains	- 7 -
2.1. Le bonheur et la sagesse pratique chez Aristote	- 7 -
2.2. Le respect inconditionnel de la dignité humaine chez Kant.....	- 7 -
2.3. La notion d'être-au-monde chez Martin Heidegger	- 8 -
2.4. Le sens, le corps, la chair chez Maurice Merleau-Ponty.....	- 9 -
2.5. La visée éthique de la sollicitude chez Paul Ricoeur	- 9 -
2.6. Ce visage qui m'oblige... chez Emmanuel Levinas	- 10 -
3. Le care entre action et pensée... Une source d'inspiration pour la bientraitance	- 10 -
3.1. Les fondements de l'éthique du care.....	- 11 -
3.2. Similitudes et différences	- 13 -
4. Le droit, un cadre pour la bientraitance	- 14 -
5. Considérations conclusives.....	- 15 -
6. Bibliographie.....	- 18 -

Liminaire...

Le constat est édifiant. Le terme de « bienveillance » n'existe pas dans le Trésor de la Langue Française Informatisé¹ (banque de données scientifique dédiée à l'analyse et à la recherche étymologique et historique de la langue française). Alors que le concept de « maltraitance » est abondamment documenté dans les écrits scientifiques, il existerait moins d'une dizaine d'articles spécifiques dédiés à la bienveillance (Terrisse, 2003). Nous avons consulté plusieurs banques de données, comme la Banque de Données de Santé Publique (BDSP) ; la banque de données de l'Association de Recherche en Soins Infirmiers (ARSI) ; la banque de données de Medline (*Medical literature abstracting and retrieval system on line*) ; la banque de données CINAHL (*Cumulative Index to nursing and allied Health literature*)... pour ne citer que quelques unes des plus pertinentes. Nous avons également interrogé la Bibliothèque Nationale de France² ainsi que la base de donnée Electre qui permet de repérer les documents en vente dans les circuits commerciaux. Les mots clés ont été les suivants : bien ; traiter ; bienveillance *versus* maltraitance ; bienveillance ; bienveillance ; sollicitude ; altérité ; prendre soin ; well-being ; well-ness ; care ; the ethic of care ; caring...

L'objet et l'intention pédagogique de cette recension bibliographique sont d'offrir au lecteur des repères autour d'un néologisme polysémique s'accompagnant d'une saturation sémantique voire d'une empreinte historique et idéologique. En effet ne peut-on pas formuler l'hypothèse, que ce mot nouveau de « bienveillance » serait articulé autour de *thémata* qui, puisant dans la culture et les contextes historiques et sociaux, reprennent les oppositions entre le bien et le mal, l'action de traiter et l'action de prendre soin, la bienveillance et la maltraitance... La bienveillance se pare-t-elle d'attributs neufs pour définir des affaires anciennes³ ou s'agit-il d'un concept nouveau ? Nous parlerons plus d'une notion.

Avant d'aller plus loin dans notre propos, nous tenons en toute modestie à souligner l'extrême relativité, la limite et la spécificité du regard que nous avons posé sur cette analyse et synthèse bibliographique. La posture multi référencée qui est la notre (praticien *versus* chercheur) a été

¹ Pour information : le TLFi a été créé par une unité mixte de recherche (Atilf : Analyse et traitement informatique de la langue française) associée au CNRS (Centre National de la Recherche Scientifique) et à l'Université Nancy II. Alain Rey faisait partie de l'équipe de chercheurs à l'origine de sa création.

² Les bibliographies nationales officielles ont pour objet de recenser tout ce qui se publie dans un pays ou dans une langue donnée (<http://bibliographienationale.bnf.fr>).

³ Les termes de bienveillance (néologisme du XVIII^e siècle) et de bienveillance apporteront également un éclairage historique à la notion de bienveillance. Dans le premier s'entendent les actions de charité menées au nom de l'amour du prochain avec une forte connotation religieuse et les actions philanthropiques menées au nom de l'amour de l'humanité. Dans le second terme, plus proche de nous, s'entend la réflexion éthique. Pour R., Spaemann (1997 : p. 136) « *L'acte de tendre vers ce qui pour l'autre est le convenable, suggère-t-il, donc ce qui donne un contenu à son propre « être tendu vers », nous l'appelons bienveillance* ».

le choix opéré dans la lecture des différents articles. Le présent écrit tend à définir, illustrer, approfondir, dé-complexifier la notion... et ce afin de susciter la réflexion co-construite et les débats enrichissants au sein des différents groupes de travail. Pour rappel, nous les nommerons ici dans ces lignes liminaires...

- l'accueil et l'accompagnement du patient et de ses proches,
- l'assistance dans les besoins fondamentaux, comme la toilette, les soins d'hygiène, le repas, l'aide à la mobilité,
- les consultations, les examens, les traitements et soins invasifs,
- la prévention et le traitement de la douleur,
- l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches.

1. L'exigence d'un repérage... sous l'éclairage de l'étymologie

La question qui sous tend l'écriture de ce paragraphe est la suivante : *la bientraitance est-elle seulement le contraire de la maltraitance ?* Les mots ont une histoire et une mémoire. Les mots nouveaux, plus encore. Ils nous convoquent parfois sur des espaces mouvants entre passé et présent. Récemment, les termes d'« accompagnement » ; de « soutien » ; d'« étayage » ; de « médiation » ont initié une façon de parler du monde, de parler le monde. À la fois, mot valise, ou mot « fourre tout » d'une génération à un moment « To », ces termes ont fait l'objet de travaux de recherche, de conceptualisation et de modélisation. Le terme de « bientraitance » semble suivre ce même chemin, puisque cette notion nouvelle est au cœur des préoccupations des professionnels et des chercheurs.

Faut-il définir la bientraitance en opposition à la maltraitance ? Cette démarche paraît trop simpliste. Pourtant la plupart des écrits consultés légitime cette définition faite par défaut. Les travaux de l'ANESM⁴ dans le champ de l'action sociale et médico-sociale proposent d'envisager la bientraitance comme une démarche qui « *vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur en gardant à l'esprit le risque de maltraitance* ». Pour Pourtois, Desmet et Nimal (2000 : p. 73) « *sa définition se fait par alors par défaut. La bientraitance est l'absence de facteurs de maltraitance* ». Dès lors, il y aurait bientraitance quand il n'existe pas de maltraitance.

La plupart des articles consultés révèlent des invariants autour de la notion de bientraitance, avec notamment l'idée d'une action d'un sujet sur un autre sujet et l'idée de « positivation »

⁴ ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre », in *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, Juin 2008.

des attitudes et des comportements, en termes de respect, d'écoute, de bons soins, de marques d'attachement et de sollicitude, de manifestations de confiance, d'aide, d'accompagnement, de compassion⁵ envers des sujets vulnérables, fragilisés et dépendants (tout particulièrement les deux âges extrêmes de la vie : les enfants et les personnes âgées).

Dès lors, un détour étymologique s'impose. Le terme de « bienveillance » est l'association de deux mots « bien » et « traiter. D'emblée, les deux termes inscrivent leur contenu dans la sphère de l'agir professionnel et des praxis. Pour le Dr. Michel Manciaux (2002), « *la bienveillance : c'est traiter bien, c'est à dire aimer ou au moins respecter ceux qui nous sont confiés* ». Toujours pour cet auteur, « *elle est souhaitable aussi dans toutes nos relations humaines, qu'elles soient professionnelles ou sociales* ».

« Traiter bien ou bien traiter ? ».

Bien est issu du latin *bene* (Xe s.), adjectif correspondant à *bonus* (bon). Dès le XI^e siècle, bien exprime une manière satisfaisante, selon les critères culturels, individuels et collectifs de l'époque en question, dans les domaines intellectuel, esthétique ou moral (v. 1050). Dans un contexte chrétien (v. 980), cet adjectif d'intensité recouvre la notion morale de ce qui est juste, honnête, louable (dichotomie *du bien et du mal*). Pendant de nombreux siècles, l'adjectif bien a une grande vitalité. Il renforce le sens. C'est ainsi que naissent dans la langue les termes de bienveillant (v. 1175) d'après le latin classique *bene volens* qui signifie « qui veut du bien, favorable », puis bienveillance sur le modèle du latin *benevolentia* « disposition favorable envers quelqu'un » avec ce niveau supérieur à la vertu morale de la mise à jour de la relation de personne à personne, en particulier de supérieur à inférieur (v. 1680). Le nom féminin de bienfaisance (XIV^e s.) gardera une connotation religieuse jusqu'au XVIII^e siècle ou il sera repris par l'abbé de Saint-Pierre. Le terme donnera également bienfaiteur, bienfaitrice... aux sources de bienfait venant du latin *benefactum* « bonne action ; faire du bien aux autres » (v. 1120).

Traiter est issu du latin *tractare* (v. 1120) employé dans la langue poétique au sens de « traîner violemment, mener difficilement » ; « blâmer » (v. 1286) ; « traiter comme un chien » (v. 1718) dans son extension de traiter quelqu'un comme un animal et dans le langage

⁵ La « vertu de compassion » associée à l'empathie, l'écoute, la douceur, la présence à l'autre rejoint la description faite par l'apôtre Paul lorsqu'il évoque l'amour du prochain et la charité dans le premier épître aux Corinthiens : « *La charité est longanime et secourable, elle ne s'irrite pas, ne tient pas compte du mal, [...] elle excuse tout, espère tout, supporte tout* » (Saint-Paul, I, Cor., 13). Dans un univers professionnel laïcisé, cette référence religieuse peut interpeller. Cependant, si on accepte que la compassion puisse se constituer en véritable habitus, devenir une attitude relationnelle efficace et professionnelle, s'inscrire dans une éthique du « prendre soin d'autrui », on acceptera dès lors de ce concept qu'il puisse être une des pierres angulaires de la bienveillance.

courant au sens de « toucher souvent ; manier ; caresser » avec de nombreux sens figurés comme « prendre soin de ; s'occuper de ». Dès le XIII^e siècle, le terme traiter convoque cette double acception négative et positive. Comme le soulignent d'Houtaud et Manciaux (2000) dans leur propre recherche étymologique, traiter quelqu'un, c'est se comporter ou se conduire envers quelqu'un, s'en occuper d'une manière bonne ou mauvaise. Faut-il alors se contenter d'une définition étymologique de la bienveillance en opposition à la maltraitance (dans son approche traiter avec violence, injurier, blesser, humilier sur la plan psychologique) ?

Dans le domaine social (v. 1510) on retrouve l'idée plus positive de « manière de traiter » dans les relations humaines à propos de la manière dont une femme accueille l'amour qu'on lui déclare (v. 1666) mais aussi dans les honneurs dus au rang (av. 1679) en termes d'égards, de considération, de déférence, de respect.

Plus proche de nous, dans le champ disciplinaire de l'anthropologie, de l'éthno-histoire et des soins infirmiers, M.-F., Collière (1996)⁶ observe une nuance conceptuelle entre « traiter » et « prendre soin ». Pour cette auteure, les termes « traiter ; traitement ; médecin traitant » s'inscriraient dans la pratique médicale et le *cure*, en référence aux soins de réparation liés au besoin de réparer ce qui fait obstacle à la vie. Les termes « prendre soin ; s'occuper de ; être attentif à... » feraient référence à la pratique soignante et au *care* en référence aux soins coutumiers et habituels liés aux fonctions d'entretien, de continuité de la vie. Cette pensée disjonctive entre le *cure* et le *care*, entre traiter et prendre soin révèle là aussi une subtilité dans la perspective de bienveillance.

Sur un objet social porteur de forts affects tel que la bienveillance à forte signification symbolique, historique, sociale, culturelle, nous mesurons combien ce terme fait référence aux racines anciennes du passé, dans la réactivation d'une mémoire collective des savoirs populaires, informels et mémoriels. Le bien *versus* le mal offre une ambiguïté dans la lecture et la compréhension de la notion. Chaque sujet peut puiser dans le creuset de la mémoire sociale sa propre définition. Nous retiendrons de ce détour étymologique et historique que la notion de bienveillance est une notion complexe, évolutive, fragile, témoin d'une époque qui convoque à la fois le passé pour se tourner vers le présent et l'avenir. Ce terme nouveau qui porte en lui les racines à la fois du « bien » et du « mal » mérite une attention critique et une

⁶ Auteure de *Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, (1982), M.-F. Collière s'est imposée comme une pionnière en introduisant l'éthno-histoire comme approche disciplinaire dans la compréhension des soins infirmiers en 1965.

vigilance dénuée d'angélisme et d'idéalité. C'est un objectif vers lequel tout individu devrait tendre, une démarche, une posture, et un processus. Nous y reviendrons.

2. La bientraitance se transmet... à travers nos liens à d'autres humains

La question qui sous tend l'écriture de ce deuxième paragraphe est la suivante : *La bientraitance serait-elle alors une posture amenant chaque professionnel à « reconnaître l'humanité dans la personne d'autrui comme moi-même » selon la formule chère à Emmanuel Kant ou bien à rencontrer « le visage de l'autre qui m'oblige » en reprenant les mots d'Emmanuel Lévinas ?*

Cette bientraitance là, nous oblige à revenir sur les ouvrages théoriques fondamentaux au carrefour de la philosophie, de l'herméneutique, de la phénoménologie⁷. Même si le terme en soi de bientraitance n'y est pas clairement apparent, ces écrits fondateurs ouvrent des pistes de compréhension propices à la réflexion.

2.1. Le bonheur et la sagesse pratique chez Aristote



Aux yeux des grecs, les trois activités humaines fondamentales étaient : le travail, l'œuvre (la *poièsis*) et l'action (la *praxis*). Cette distinction opérée entre Science poïétique τέχνη et Science pratique πράξις introduit dans la pensée aristotélicienne la dimension éthique des choses humaines. La « sagesse pratique » (la *phronesis*) est tournée vers l'action. Pour Aristote, le bonheur est le bien suprême recherché par les hommes. Ce bonheur, parce qu'il est réalisation et accomplissement de soi, actualisation de ses puissances, résulte de l'action. Le but ultime est la recherche du bonheur comme souverain Bien. Ce Bien n'est pas unique, abstrait, habituel. Il s'agit avant tout d'un bien réalisable qui peut être acquis par soi-même, dans l'activité pratique.

2.2. Le respect inconditionnel de la dignité humaine chez Kant



Dans la conception kantienne, la dignité de la personne humaine procède du sentiment. Le sujet n'a pas seulement un prix, une valeur, il a le sentiment de dignité. Cette dignité est absolue, intrinsèque, inaliénable. Elle fait figure de « valeur intérieure absolue ». Pour Kant, « *les premiers devoirs de l'homme sont des devoirs envers lui-même parce que c'est en lui-même que l'homme découvre en premier lieu ce qu'est la personnalité et l'humanité. Les devoirs envers soi sont le fondement des*

⁷ Nous précisons ici, qu'il ne s'agit pas de résumer la pensée des différents auteurs mais d'exposer en quoi leurs travaux et réflexions peuvent être incontournables à la compréhension de la notion de bientraitance.

devoirs envers autrui » (Theis, 2003). Pour Kant, le respect est le sentiment moral par excellence. Le respect oblige au dépassement de ses pré-notions, de ses préjugés, de ses penchants spontanés et parfois trop immédiats sur le genre humain. Le respect oblige à envisager l'autre dans son humanité quelque soit sa dégradation physique et / ou morale. L'autre, *l'alter* de mon *ego* est digne de respect parce qu'il fait partie de l'humanité. Kant distingue bien le sujet de la chose. Ce qui élève le sujet au dessus de la matière, au dessus du mécanisme de la nature, c'est bien son intériorité, sa personnalité. L'impératif du respect se retrouve ainsi dans la formule kantienne « *agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin et jamais simplement comme un moyen* ». ⁸

2.3. La notion d'être-au-monde chez Martin Heidegger



Dans l'analyse heideggérienne de l'existence humaine, la notion d'être-au-monde est essentielle. Le souci de Heidegger est ontologique. Il s'intéresse à « l'être » unique en tant que distinct des « étants », c'est-à-dire des choses. Il ne parle d'existence que pour cet « être-là » (*Dasein*) que nous sommes nous-mêmes. L'homme est pensé à travers sa manière d'exister, en tant que « je » qui veut, qui s'efforce, qui est nécessaire, et mortel. Heidegger le pose dans « l'être-dans-la-vie ».

Reprenons quelques expressions du langage *d'Être et temps* (1927) particulièrement significatives : « l'être-au-monde, l'être-jeté, l'être-ensemble, l'être-offert-à-la-main, le précourir-vers-la-mort ». Au lieu de « passé » et de « futur », c'est « l'ayant-été » et l' « à-venir » de l'être qu'il aborde. Tout cela représente des concepts d'événements et d'accomplissements humains, intégrés au comportement de l'individu. Ces termes ne désignent pas des choses, mais des façons d'être. La substance disparaît. Tout est pour ainsi dire en mouvement, en cours. Il ne s'agit plus d'un sujet, mais d'un « être-là » dans une mondanité remplie de l'existence quotidienne. Là où est écrit « être-là », nous pouvons introduire la personne soignée en tant que « je » – ou sa relation avec l'autre (le médecin, l'infirmier, le prestataire par exemple) en tant que « tu », ou « il » ou « elle » – dans l'accomplissement d'une manière d'être, dans la précarité de l'existence. Cette pensée découvre un agir professionnel dans le prendre soin non disjoint d'une perspective de bienveillance centrée (dans ses modalités pratiques) aux significations particulières liées aux situations cliniques, aux acteurs en présence, à la rationalité et à la subjectivité de chacun.

⁸ Kant, E., (1992). *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Vrin, p. 105.

2.4 Le sens, le corps, la chair chez Maurice Merleau-Ponty



Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) a dans l'horizon ouvert par *La phénoménologie de la perception* (1945), développé une pensée du « corps » comme point de référence de l'histoire perceptive du sujet. Pour cet auteur, le monde se dispose en première intention autour du sujet, et commence à exister pour lui. Sa conscience le rend cohérent. Cette expérience du monde rend la science significative et consistante. Faisant sienne le précepte de Husserl « *revenir aux choses mêmes* », Merleau-Ponty s'est efforcé de retourner à l'expérience vécue et de décrire concrètement le réel. Les concepts fondamentaux de sa philosophie s'articulent autour du sens, du corps, de la chair.

- Le sens est conçu comme un noyau de signification issu de l'homme et de son existence dans le monde.
- Le corps propre, envisagé non point comme une réalité biologique et matérielle (soumis aux variations de la maladie et de la douleur) mais comme le référentiel de notre expérience, celui qui est notre centre existentiel (qui détermine nos normes d'existence) et notre manière d'être-au-monde.
- La chair, appréhendée comme l'unité du corps et de l'âme, comme le corps informé par l'esprit. L'homme n'est pas seulement un psychisme joint à un organisme, mais un « va-et-vient » de l'existence, qui sera selon le contexte un corps propre ou bien un corps actuel soumis aux variations de l'environnement.

La réflexion sur la bienveillance ne peut faire l'économie de la réflexion phénoménologique de Merleau-Ponty, autour de ce vécu indissociable de la corporéité. Avoir un corps, c'est vivre, s'engager dans des projets, s'ouvrir à l'être.

2.5. La visée éthique de la sollicitude chez Paul Ricoeur



Pour Paul Ricoeur, la « petite éthique » est sans fondement sans un retour réflexif sur la transparence du sujet responsable. C'est par l'éthique, « *visée d'une vie accomplie sous le signe d'actions estimées bonnes* » que le soi accède à sa plus haute vérité. L'éthique se décline selon un rythme ternaire dont les pôles sont l'estime de soi, la sollicitude, les institutions justes. En définissant l'éthique comme « *la visée d'une vie bonne avec et pour les autres dans des institutions justes* », Paul Ricoeur (1990 : p. 224) identifie une forme spécifique de geste éthique à l'égard d'autrui : la sollicitude. Dans cette visée éthique, Ricoeur suppose la reconnaissance de l'autre comme semblable à soi-même. L'appel est injonction. Ecouter sa conscience, c'est être enjoint par l'autre. Tel est le fondement du respect. « *La visée d'une vie bonne...* » est une vie qui se réalise par une

manière de vivre dans l'unité d'une vie ; qui se relate dans le récit et pas uniquement dans la description narrative. Cette narration propre au sujet s'inscrit dans la sagesse pratique (en référence à la conception aristotélicienne), dans un bien vivre qui s'étend à la société et à son exigence d'égalité.

2.6. *Ce visage qui m'oblige... chez Emmanuel Levinas*



À la démesure des crimes de la Shoah, correspond chez le penseur Emmanuel Levinas, une responsabilité démesurée : « *Nous sommes tous responsables de tous et de tout, et moi plus que les autres* » (Dostoïevski, *Les Frères Karamazov*). Pour Lévinas, autrui doit être pensé dans sa radicale altérité et son irréductibilité. C'est l'autre qui me constitue en tant que sujet. Ma responsabilité à son égard construit ma propre identité et précède ma liberté. Autrui a un sens avant même que je le lui donne. La rencontre de l'autre en tant qu'autre s'opère quand je saisis le visage nu, dépouillé de ses traits individuels. Au-delà de l'acte perceptif, l'accès au visage est infiniment éthique. Par son évidence de vulnérabilité, ce visage m'oblige et m'enjoint à ne pas me dérober à ma responsabilité « *tu ne tueras point* ». Ce visage parle. Il dit l'interdit du meurtre et le devoir de responsabilité. Il est appel. Il n'est d'autre manière d'être sujet que de répondre à cet appel. Ce visage a une signification métaphysique, nous appelle au dévouement, au don de l'engagement personnel. Le visage, porteur de la souffrance oblige le professionnel de santé à accueillir l'homme souffrant et ainsi à assumer sa dignité de soignant et sa responsabilité d'humain.

3. **Le care entre action et pensée... Une source d'inspiration pour la bientraitance**

La question qui sous tend l'écriture de ce dernier paragraphe est la suivante : *Comment alors traduire au plus juste le terme de bientraitance en anglais ?*

Bientraitance n'est pas encore cité dans les dictionnaires français, on ne lui connaît pas d'équivalent en anglais, alors que *maltreatment* est admis. Le terme fait défaut dans les dictionnaires disciplinaires spécialisés (sociologie ; psychologie de la santé ; psychologie sociale...). La traduction de bientraitance dans la littérature scientifique anglophone a eu aussi un impact sur la recension bibliographique...

Ainsi si nous définissons la notion de bientraitance par rapport à la notion de « *well-being* » (bien être) définie comme « *un état physique et psychique de l'homme qui lui donne le sentiment d'être satisfait dans un environnement donné* », on obtient pas moins de 4 620 000 publications à ce jour sur ce thème... Avec des relations connexes portant sur les termes « *happiness, life satisfaction, and positive affect* » (*Le bonheur, la satisfaction de vie, les*

affects positifs : traduction libre) examinés dans trois domaines : la mesure, les relations de causalité et les échelles de mesure psychométriques.

Si nous définissons la notion de bienveillance par rapport à la notion de « *wellness* » qui est définie comme « *une sensation agréable procurée par la satisfaction des besoins physiques et l'absence de tensions psychologiques* », on obtient 195 000 publications, plutôt dans le champ de l'éducation, de la promotion de la santé chez les enfants et les adolescents, la santé publique. Aucune des deux définitions ne donnent réellement satisfaction. *A contrario*, dans la littérature anglophone, ce sont les attributs de la définition du *care*, *caring* et *the ethic of care* qui se rapprocheraient le plus de la notion de bienveillance. Pour Joan Tronto (2006 : p. 38) « *la caractéristique la plus importante de l'éthique du care est peut-être que les situations morales n'y sont pas définies en termes de droits et de responsabilités mais en termes de relation de care* ».

3.1. Les fondements de l'éthique du care

Nous nous sommes interrogés sur le sens du mot « *care* » et sur la notion de « *caring* ». En effet, comment traduire au plus juste la notion de bienveillance. Qu'est ce que le « *caring* » ? Que serait l'éthique de la sollicitude « *the ethic of care* » ? Quels seraient les points de rencontre et / ou les risques de confusion avec la notion de bienveillance ? Indubitablement, les deux conceptions s'inscrivent dans une tonalité plutôt d'essence humaniste. La langue française semblerait manquer de mots justes pour nous offrir une traduction pertinente du terme « *care* ». Le terme comprend deux dimensions :

- une dimension perceptive : faire attention à, se soucier de...
- une dimension de l'action : s'occuper de, prendre soin...

Selon les traductions choisies, « sollicitude » ; « souci de l'autre » *versus* « prendre soin », le terme *care* sera entendu sous deux acceptions : la dimension perceptive *versus* la dimension de l'action.

Dans le milieu des soins infirmiers, les travaux *princeps* de Jean Watson, infirmière et professeur à l'Université du Colorado aux États-Unis, sont souvent cités en référence. Pour cet auteur, le *caring* serait un art et une science humaine ancrés dans un idéal moral altruiste : préserver l'humanité dans les soins de santé... “*Caring calls for a philosophy of moral commitment toward protecting human dignity and preserving humanity*” (Watson, 1988: p. 31).⁹

⁹ Avant propos de l'ouvrage fondateur de 1988. Notre propre traduction : « *Le caring s'inscrit dans une philosophie de l'engagement moral envers la protection de la dignité humaine et la préservation de l'humanité* ».

Dans son ouvrage *On caring*, le philosophe Milton Mayeroff ¹⁰ définit le *caring* comme « l'activité d'aider une autre personne à croître et à s'actualiser, un processus, une manière d'entrer en relation avec l'autre qui favorise son développement » (1971). Cette définition ancienne est intéressante dans la mesure où elle introduit le *caring* comme un acte de vie qui va bien au-delà des seules activités professionnelles marquées par le service rendu à autrui. Le *care* est devenu progressivement au cours des années 1980 un sujet philosophique et politique aux Etats Unis (et depuis peu en France). Les travaux relatifs à l'éthique de la sollicitude ne se limite pas au seul champ infirmier. Nous pouvons mentionner trois autres chercheuses reconnues comme théoriciennes de l'approche de la sollicitude :

- Caroll Gilligan dans le champ de la psychologie développe mentale :

L'ouvrage *In a different voice* a le mérite de poser les jalons de l'éthique de la sollicitude. Si la psychologue Carol Gilligan n'a pas créée le concept, il apparaît que c'est son livre qui a lancé le débat chez les féministes américaines en ouvrant le débat politique entre éthique de la justice et éthique du *care*, entre une moralité centrée sur l'équité, l'impartialité et l'autonomie et une moralité entrevue « d'une voix différente ». L'auteure, ardente féministe défendait une vision de l'éthique et des rapports sociaux, centrée autour de la notion du prendre soin des autres. Son éthique du *care* se présentait comme une forme de réaction à une approche morale traditionnellement dominante (masculine ?) au sein de la société américaine.

- Nel Noddings dans le champ disciplinaire de la Philosophie de l'Education :

Pour Nel Nodding (1984 : p. 24) « la pratique du *care* implique de sortir de son propre cadre de référence pour rentrer dans celui de l'autre ».¹¹ Dans son ouvrage de 1984, *Caring: A feminine approach to ethics and moral education*, l'auteure intègre l'éthique de la sollicitude non seulement à la philosophie, mais surtout à l'éducation morale. En posant la rencontre morale de l'autre comme un objet primordial, Nel Nodding définit l'importance particulière de la sollicitude dans l'interrelation entre une *carer* et un *carer for*. Le premier terme se rapportant à la personne aidante, qui se soucie de... Le deuxième terme renvoyant à la personne aidée dont on se soucie. Le terme de sollicitude désignant alors l'attitude et le comportement du *carer* dans la relation dyadique, dans une éthique qu'elle qualifie de relationnelle.

¹⁰ En 1971, Milton Mayeroff cherche à donner une définition phénoménologique de la sollicitude dans son ouvrage *On caring* (cité dans la préface de la traduction française de l'ouvrage de Jean Watson, 1998).

¹¹ “*Caring involves stepping out of one's own personal frame of reference into the others*”. (Dans le texte, traduction libre, page 24).

- Joan Tronto dans le champ disciplinaire de la Philosophie de l'Education :

Joan Tronto, Professeure de théorie politique au Hunter College de l'université de New York, est l'auteure d'un livre paru en 1993, intitulé *Un monde vulnérable, pour une politique du care*. Dans cet ouvrage, l'auteure développe une théorie politique proche de la justice au sens de l'éthique en intégrant les valeurs de prévenance, de compassion, d'attention aux besoins des autres, valeurs qui seraient rarement prises en compte politiquement au sein de la cité. Pour Joan Tronto, la pratique du *care* peut être distingué en quatre phases :

- Le *care about* : [se soucier de] qui implique la reconnaissance d'un besoin et la nécessité de la satisfaire.
- Le *taking care of* : [se charger de ; s'occuper de] qui implique le fait d'assumer la responsabilité de répondre au besoin identifié.
- Le *care-giving* : [accorder ; donner des soins ; prendre soin] qui recouvre la pratique du soin en elle-même.
- Le *care-receiving* : [recevoir des soins ; recevoir le soin] qui recouvre la réaction de celui qui fait l'objet des pratiques de soin. Cette réaction étant le seul critère du fait.

3.2. Similitudes et différences

Le plus important au niveau des similitudes relève des dimensions des deux expressions en présence. Cette complémentarité (*caring* et *bienveillance*) se retrouve à la fois dans une approche éthique et humaniste. Ce qui caractérise le plus l'humanisme contemporain, ce sont les notions de respect de la condition humaine, à la fois la personne humaine dans sa singularité et la personne humaine en son épanouissement. Dans cet *humanitas* toujours à considérer, la notion de bienveillance renvoie à une éthique originelle fondée sur cette approche de *faire sens en tout agir*.

Au niveau des points de différence, nous en mentionnerons trois :

- Le *caring* est présenté comme *une théorie, une science et une philosophie*. La bienveillance est et serait présentée comme une façon d'aller dans l'existence, un accomplissement, un processus, une démarche où la valeur humaine essentielle est *l'agir*.
- Le *caring*, en fonction des lectures et appréciations qui en sont faites, se présente comme un savoir scientifique fondé, et probablement figé n'admettant pas, peu ou prou l'innovation et la controverse. La bienveillance ne prétend pas au statut de la scientificité, elle s'ouvre à tous les possibles, à la créativité, au sens de l'existence, à la finitude, à la faillibilité et aux incertitudes du plus grand nombre.

- Le *caring* s'inscrirait dans une approche essentiellement, voire exclusivement soignante alors que la bientraitance est résolument **pluri-professionnelle** et **trans-professionnelle**. Elle accepte la contingence, le maillage et l'interaction entre professionnels de santé, bénévoles d'association, usagers des soins, association des familles... *Elle agit pour et avec autrui.*

4. Le droit, un cadre pour la bientraitance

Dans cette revue de la littérature, le droit a une large place. Nous ne ferons pas ici la revue exhaustive des grands textes internationaux et français qui définissent les droits de la personne. Nous évoquerons simplement les textes qui reprennent les notions de respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité, de la sécurité des personnes soignées et de leurs proches.

Déclaration Universelle des droits de l'homme (10 décembre 1948) à l'ONU :

Article premier :

Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité.

Article 3 :

Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne.

Article 5 :

Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

Déclaration des droits des personnes handicapées (9 décembre 1975) à l'ONU :

Article 3 :

Le handicapé a essentiellement droit au respect de sa dignité humaine. Le handicapé, quelles que soient l'origine, la nature et la gravité de ses troubles et déficiences, a les mêmes droits fondamentaux que ses concitoyens du même âge, ce qui implique en ordre principal celui de jouir d'une vie décente, aussi normale et épanouie que possible.

Article 5 :

Le handicapé a droit aux mesures destinées à lui permettre d'acquérir la plus large autonomie possible.

Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante (mars 1988 puis 1999) par la Fondation Nationale de Gérontologie et le Ministère des Affaires Sociales.

Article premier :

Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie. Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un

certain risque. Il faut l'informer de ce risque et en prévenir l'entourage. La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible son désir profond.

Article 8 :

La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.

Lois :

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française, 23 avril 2005.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la République Française, 5 mars 2002.

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs figurant à l'Article L.1112-4 du code de la santé publique.

Circulaires :

Circulaire DGAS/2A no 2008-316 du 15 octobre 2008 relative au renforcement des missions d'inspection et de contrôle au titre de la lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées.

Circulaire DGAS/2A no 2007-112 du 22 mars 2007 relative au développement de la bientraitance et au renforcement de la politique de lutte contre la maltraitance.

Circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

Rapports publics :

RAPPORT, mise à jour de la certification, guide, Haute Autorité de Santé (HAS), Pratiques Exigibles Prioritaires (PEP) :

Critère 9a : gestion des plaintes et réclamations,

Critère 10a : démarche de bientraitance,

Critère 13a : accompagnement de fin de vie.

De Henezel, M., (2007). *La France palliative*, Paris, Rapport public, Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative.

De Henezel, M., (2003). *Mission « Fin de vie et accompagnement »*, Paris, Rapport public, Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées.

5. Considérations conclusives...

Il ne sera pas aisé de préciser les caractéristiques précises de la notion de bientraitance tant celles-ci paraissent peu systématiques et non spectaculaires. Peu spectaculaires en effet tant la notion touche à *ces petites choses, ces menues choses* (un ensemble de comportements respectueux ; un professionnalisme avisé ; une bienveillance tout au long du séjour du patient ; la recherche d'un environnement sécurisé...) qui lorsqu'elles sont mises bout à bout ne sont jamais anodines pour une personne soignée tant elles témoignent de la qualité du

service rendu et de cette grande attention portée à l'humain. Une telle employabilité de l'expression *menues choses* inscrit principalement la bienveillance dans l'excellence, dans ce qu'il y a de mieux. La mise en valeur de l'utilité de ces *petites choses* pour la santé des personnes s'inscrit dans une démarche de bienveillance. Démarche qui pousse le professionnel de santé à aller à la rencontre de l'autre sur le chemin qui est le sien (*je marche vers de...*) dans un mouvement qui pousse à s'éveiller à la « merveille » de l'autre selon les propos d'Albert Jacquard.¹²

« *Les petites choses, si anodines en apparence, si peu sophistiquées et si peu spectaculaires soient-elles font partie de la vie de chacun et sont donc nécessaires au déploiement de la santé de la personne* » (Hesbeen, 1999 : p. 18). Ces *petites choses*, cette attention de tous les instants, cette présence organisée pour être continue (continuité des soins), cette qualité de la présence aux moments les plus imprévisibles où les personnes soignées et leurs familles expriment leurs confidences, leurs espoirs, leurs projets, leurs solitudes, leurs souffrances... sont parfois plus déterminantes que les soins de haute technicité. Alors, nous dirons, que la bienveillance s'inscrit dans la quête du sens, dans la vigilance critique intemporelle et dans cette posture de questionnement qui soumet « *les vieilles habitudes* », les « *on a toujours fait comme ça* » et les « *vieilles choses* » à une interrogation constante de nos croyances, de nos attitudes, de nos comportements, de nos pratiques professionnelles...

¹² Pour Albert Jacquard, la véritable définition de l'humanité, c'est l'évidence de la conscience. « *C'est parce que l'on m'a dit « tu », que je me suis pris pour quelqu'un et que je suis devenu quelqu'un* ». Lorsque cet auteur écrit « *je* », il reconnaît être capable de sortir de soi-même pour se regarder comme un autre. « *Je est un autre* », dit Arthur Rimbaud. De la même façon, je dis « *je* » parce qu'un autre m'a regardé ». Extrait de « Comment définir l'être humain aujourd'hui ? » in *Perspective soignante*, Paris, Seli Arslan, n°17, septembre 2003, pp. 20-31, cit., p. 27.

Lorsque le doute naît, lorsque nous perdons de vue cette qualité du service rendu, lorsque...

« ... Nous regardons le danger et dans ce regard nous percevons la croissance de ce qui sauve. Ainsi, nous ne sommes pas encore sauvés. Mais quelque chose nous demande de rester en arrêt, surpris, dans la lumière croissante de ce qui sauve. Comment est-ce possible ? C'est possible ici, maintenant et dans la souplesse de ce qui est petit de telle façon que nous protégeons ce qui sauve pendant sa croissance. Ceci implique que nous ne perdions jamais de vue l'extrême danger... »

Martin HEIDEGGER, 1958

C'est sur ces lignes de Martin HEIDEGGER, que nous fermons provisoirement cette revue de la littérature. Puissent ces quelques pages nous aider à nourrir, enrichir et co-construire notre réflexion.

6. Bibliographie

6.1. Ouvrages

Collière, M.-F., (2001). *Soigner... le premier art de la vie*, Paris, Masson, [1ère édition, 1996, InterEditions].

Collière, M.-F., (1982). *Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, Paris, InterEditions.

Dostoïevski, F., (1952). *Les frères Karamazov*, traduit du russe par Mongault, H., Paris, Gallimard, Bibliothèque de la Pléiade.

Gilligan, C., (2008). *Une voix différente, pour une éthique du care*, Paris, Flammarion, coll. Champs Essais [1ère édition, 1982, Harvard University Press].

Gilligan, C., (1998). *In a different Voice*, Harvard University Press.

Heidegger, M., *Etre et temps*, Paris, Gallimard, 1977, trad.Vezin, (1^{ère} édition, 1927).

Kant, E., (1992). *Fondements de la métaphysique des moeurs*, Paris, Vrin.

Levinas, E., (1990). *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*, Paris, Le Livre de Poche, 1990 [1^{ère} édition, 1961].

Levinas, E., *Le temps et l'autre*, Paris, PUF, 1985.

Noddings, N., (1984). *Caring: A feminine approach to ethics and moral education*, Berkeley, University of California Press.

Ricoeur, P., *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990.

Spaemann, R., (1997). *Bonheur et bienveillance. Essai sur l'éthique*, Paris, Presses Universitaires de France.

Tronto, Joan C., (2009). *Un monde vulnérable, pour une politique du care*, traduit de l'anglais par Maury, H., Paris, La Découverte.

Tronto, Joan C., (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*, New York, Routledge.

Watson, J., (1998). *Le caring. Philosophie et sciences des soins infirmiers*, traduction française sous la direction de Josiane Bonnet, Paris, Seli Arslan.

Watson, J., (1988). *Nursing Human science and human care, a theory of nursing*, New-York, NLN Press, Jones and Bartlett Publishers.

6.2. Ouvrages collectifs et contributions

Levinas, E., (1991). « La souffrance inutile », dans *Entre nous*, Paris, Grasset, pp. 100-112.

Desmet, H., et Pourtois, J.-P., (2005). *Culture et bienveillance*, Bruxelles, De Boeck, coll. Questions de personne.

(d) Houtaud, A., et Manciaux, M., (2000). « Des mots sur les mots aux mots de demain ou de la maltraitance à la bientraitance avec les mots », in Gabel, G.M., Jesu, F., Manciaux, M., (sous la dir. de), *Bientraitance. Mieux traiter familles et professionnels*, Paris, éditions Fleurus, pp. 35-44.

Heidegger, M., (1958). « La Question de la technique », in *Essais et conférences* (trad. André Préau), Paris, Gallimard.

Herfray, C., (2009). « Bientraitance et maltraitance dans les institutions : de quoi s'agit-il ? », in Deana, C., et Greinier, G., (sous la dir.) *Parents, professionnels à l'épreuve de la rencontre*, Ramonville Saint-Agne, éd. Erès, [1^{ère} édition 2003].

Lemay, M., (2000) « La bientraitance à l'égard des professionnels » in Gabel, G.M., Jesu, F., Manciaux, M., (sous la dir. de), *Bientraitance. Mieux traiter familles et professionnels*, Paris, éditions Fleurus.

Tronto, J., (2006). « Au-delà d'une différence de genre » in Paperman, P., et Laugier, S., (sous la dir. de), *Le souci des autres, Ethique et politique du care*, Paris, éditions EHESS.

6.3. Articles, Actes de Colloque

Hesbeen, W., (1999). « Le caring est-il prendre soins ? », in *Perspective Soignante*, Paris, Seli Arslan, pp. 1-20.

Levinas, E., (1990). « Entretien avec E. Hirsch », dans Hirsch, E., *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*, Paris, Cerf, 1990.

Levinas, E., (1984). « La souffrance inutile », dans *Les cahiers de la nuit surveillée*, n° 3, Paris, Verdier.

Manciaux, M., (2002). « La bientraitance : une utopie mobilisatrice », in *Revue de psychologie de la motivation*, n° 34, décembre 2002, pp. 18-23.

Mayeroff, M., (1965). "On Caring", in *International Philosophical Quarterly* 5, n° 3: 462-474.

Terrisse, B., (2003). « De la bientraitance à la maltraitance : une mince ligne rouge... » in les Actes de colloque du 9^{ème} Congrès international de l'AIFREF, *La bientraitance dans les cultures différentes*, Louvain, 9-12 avril.

Theis, T., (2003). « Respect de la loi, respect de la personne : Kant », in *Le Portique* [En ligne – Revue de Philosophie et Sciences Humaines], 11 | 2003, Le respect. [<http://leportique.revues.org/index548.html>].

6.4. Travaux universitaires et études (thèses, mémoires universitaires, mémoires professionnels)

EHESPlus (2010), *La bientraitance dans les établissements de santé*, étude réalisée par l'Association des élèves de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, pour la Haute Autorité de Santé.

6.5. *Textes législatifs (lois ordonnances, décrets) – Textes réglementaires (arrêtés, circulaires) – Rapports, études et recommandations...*

Lois :

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française, 23 avril 2005.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la République Française, 5 mars 2002.

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs figurant à l'Article L.1112-4 du code de la santé publique.

Circulaires :

Circulaire DGAS/2A no 2008-316 du 15 octobre 2008 relative au renforcement des missions d'inspection et de contrôle au titre de la lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des personnes handicapées.

Circulaire DGAS/2A no 2007-112 du 22 mars 2007 relative au développement de la bientraitance et au renforcement de la politique de lutte contre la maltraitance.

Circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

Rapports publics :

RAPPORT, mise à jour de la certification, guide, Haute Autorité de Santé (HAS), Pratiques Exigibles Prioritaires (PEP) :

Critère 9a : gestion des plaintes et réclamations,

Critère 10a : démarche de bientraitance,

Critère 13a : accompagnement de fin de vie.

De Henezel, M., (2007). *La France palliative*, Paris, Rapport public, Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative.

De Henezel, M., (2003). *Mission « Fin de vie et accompagnement »*, Paris, Rapport public, Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées.

ANESM, « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre », *in Recommandation de bonnes pratiques professionnelles*, août 2008.

LES CONCEPTS EN PHILOSOPHIE ET EN ÉTHIQUE
DE YANNIS CONSTANTINIDÈS

LES CONCEPTS EN PHILOSOPHIE ET ÉTHIQUE

IFSI TENON

12 janvier 2010

Yannis Constantinidès

Espace éthique / AP-HP

Département de recherche en éthique / Université Paris-Sud 11

I- HUMANITÉ

Définitions

- 1/ Ce qui caractérise l'homme* (le genre humain), par opposition à l'animalité ou la bestialité.
- 2/ « Sentiment actif de bienveillance pour tous les hommes » (Litttré). On parle en ce sens d'un « devoir d'humanité ». Voir le **principe de bienfaisance** inspiré d'Hippocrate (l'un des quatre principes de l'éthique biomédicale d'après Beauchamp et Childress).
Or, si c'est un *devoir* de se montrer humain envers les autres, c'est qu'on ne l'est pas toujours spontanément. L'inhumanité est aussi le propre de l'homme.

DEVENIR HUMAIN

Kant parle d'*humanisation* pour qualifier le dépassement progressif de l'animalité (la dépendance par rapport aux pulsions naturelles) et le développement en nous des valeurs morales: respect* de l'autre, compassion, etc.

L'homme n'est plus alors guidé par ses seuls affects égoïstes, mais peut entrer en communication avec les autres pour former une *communauté*. Ce sont ces valeurs communes qui constituent à proprement parler l'humanité.

Illustration

Que signifie concrètement **se montrer humain** à l'égard d'un patient ? Toujours selon Kant, faire preuve de respect* à son égard, ne pas le traiter comme une chose, mais toujours comme une personne - c'est-à-dire reconnaître pleinement son humanité.

De manière moins formelle, il s'agit d'avoir toujours une attitude bienveillante envers lui, même si je le trouve antipathique ou agaçant.

Éthique du *care* (pour ne pas s'en tenir au *cure*).

II - ALTÉRITÉ

Définition

Du latin *alter*, autre. **Caractère de ce qui est autre.**

Autre que moi bien sûr, donc différent, parfois même radicalement.

L'altérité s'oppose à l'identité, donc à ce qui me constitue, à ce qui m'est propre. Elle peut donc être effrayante : peur ou rejet de l'autre, discriminations sociales ou raciales, etc.

Illustration

Reconnaître l'autre, c'est le reconnaître justement dans sa différence, ne pas tenter donc de nier son altérité.

C'est mon alter ego certes, mais il faut être attentif à l'*alter* plus qu'à l'*ego*, c'est-à-dire ne pas le ramener systématiquement à moi, ne pas le juger en fonction de ce que je pense ou de ce que je suis.

Le risque de l'**identification** est précisément de réduire l'altérité à l'identité.

Respecter l'autre veut dire le respecter *en tant qu'autre*.

Aux prises avec l'altérité irréductible

Le visage de l'autre, d'après **Emmanuel Levinas**, est une ouverture sur la transcendance.

Levinas trouve la notion de *personne* encore trop abstraite : l'autre n'est pas seulement une personne humaine, mais un être de chair et de sang, un visage qui m'interpelle immédiatement.

Toute véritable relation avec l'autre suppose ainsi l'**intersubjectivité**, une relation éthique entre sujets.

III – DIGNITÉ

Définition

Du latin *dignitas*, rang (social), honneur.

Valeur intrinsèque de l'homme*, qui le distingue des animaux et qui impose le respect*. Il n'y a de dignité qu'humaine en ce sens.

Dignité est donc pour **Kant** synonyme d'humanité*. Voilà pourquoi le respect* est *dû* aux autres : il consiste tout simplement à leur reconnaître une dignité, c'est-à-dire une valeur équivalente à la mienne.

Précisions

Pour Kant, la dignité ne peut se perdre parce qu'à la différence du prix des choses, elle est incomparable, non négociable et inaliénable.

Cette dignité tient pour lui à la nature rationnelle de l'homme, à son autonomie*.

Même si elle n'a plus aujourd'hui de soubassement théologique (nature divine de l'homme), la notion de dignité a été pourtant étendue à tous, y compris aux êtres privés de raison (déments, handicapés mentaux), ce à quoi Kant se refusait.

Illustration

Qu'implique une reconnaissance* autre qu'abstraite de la dignité de l'autre dans le contexte des soins ? Ne pas le réduire à une chose, à un simple cas, mais lui témoigner toujours le respect* qui lui est dû.

Même si le patient (dément ou en fin de vie par ex.) a perdu tout sentiment de dignité, le traiter malgré tout dignement, c'est-à-dire avec humanité* .

IV - RESPECT

Définition

Le respect de soi correspond précisément au sentiment de sa dignité et le respect des autres à la reconnaissance* de leur dignité* inaliénable.

C'est Kant là encore qui a le plus développé cette valeur éthique en présentant le respect d'autrui comme inconditionnel : on *doit* le respecter même s'il ne se respecte pas lui-même. Cette obligation tient à la pleine et entière **reconnaissance de son humanité.**

Précisions

Le respect est certes un sentiment, nous dit Kant, mais un sentiment dénué d'affect si l'on peut dire. Le respect implique en effet une prise de distance ; il diffère ainsi de la compassion, qui suppose une contagion affective.

Le respect impose de traiter autrui toujours comme une personne (c'est-à-dire une fin en soi) et non simplement comme un moyen (un instrument).

Kant est ainsi à l'origine du **principe de respect de l'autonomie** (cf. Beauchamp et Childress)

Illustration

Le respect de l'autonomie du patient est devenu une règle absolue, une **norme** de la pratique médicale. La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades a ainsi voulu responsabiliser le patient en en faisant un acteur des soins, dans le cadre de la lutte contre le paternalisme médical.

Un tel respect reste pourtant abstrait. On lui préférera dans la pratique le respect de son **intimité**, qui suppose la reconnaissance* de sa vulnérabilité*. C'est alors au soignant de percevoir la gêne du patient, qui ne protestera pas forcément à ce qu'il vit comme une atteinte à sa dignité.

V – LIBERTÉ (AUTONOMIE)

Définition

La liberté est la **capacité de se déterminer sans subir d’influence**. On distinguera ce que Descartes appelle la « liberté d’indifférence », qui consiste à n’en faire qu’à sa tête ou même à faire délibérément le mauvais choix, de la liberté éclairée, qui suppose d’agir rationnellement.

Il y a en ce sens un bon et un mauvais usage de l’autonomie reconnue aujourd’hui aux patients : certains font des choix arbitraires (refus de soins pourtant nécessaires par ex.) alors que la loi sur les droits des malades souhaitait encourager un comportement responsable (le **consentement** recueilli par le médecin est censé ainsi être « libre et éclairé »).

Précisions

Les effets pervers de la promotion de l'autonomie, de la liberté de choisir ne sont plus à montrer : loin d'être raisonné, le choix est alors influencé par les affects (peur, angoisse, etc.).

Il faut donc paradoxalement apprendre à être libre, en exerçant effectivement cette autonomie reconnue par la loi. En ce sens précis, l'autonomie n'est pas un préalable, mais un but auquel doit tendre le soignant, qui doit aider le patient à en faire un bon usage.

Illustration

Le « devoir d'autonomie » (*il faut être autonome, ce qui constitue une injonction paradoxale*), comme on l'a baptisé ironiquement, est souvent dans les faits une feuille de vigne morale qui permet au médecin d'avoir bonne conscience : après tout, c'est le choix du patient, qu'il l'assume ou qu'il le regrette. Certes, on doit tout faire pour le raisonner s'il fait le mauvais choix, s'il va à l'encontre de son propre intérêt, mais s'il s'entête, on est tenu de respecter sa décision.

Ce respect un peu formel de son autonomie supposée s'oppose dès lors au principe de bienfaisance, qui reconnaît pleinement la vulnérabilité* induite par la maladie.

VI - RESPONSABILITÉ

Définition

La liberté va de pair avec la responsabilité : agir librement pour les philosophes, c'est agir de manière responsable, en connaissance de cause.

La responsabilité désigne ainsi la liberté éclairée, la liberté dont on fait un usage rationnel et effectif. Être responsable, c'est pouvoir **répondre de ses actes** : l'irresponsabilité, synonyme d'immaturation, consiste en revanche à faire des choix arbitraires, irrationnels.

Il est beaucoup question aujourd'hui de « responsabiliser » le patient, mais on attend évidemment du soignant lui aussi une attitude responsable.

Bien distinguer ici la responsabilité morale de la responsabilité professionnelle.

Précisions

Cette notion de responsabilité a été développée par un philosophe allemand contemporain **Hans Jonas**, auteur du *Principe responsabilité*.

Précurseur de l'écologie, Jonas invite à étendre la responsabilité morale (au sens où l'entend Kant, c'est-à-dire comme synonyme d'autonomie*) aux générations à venir. Nous ne sommes pas seulement responsables à l'égard de nos contemporains, mais aussi à l'égard de la nature et des enfants à naître.

Le sens de la responsabilité permet de la sorte de sortir d'une perspective étroitement égoïste et de s'ouvrir à l'altérité.

Illustration

Que veut dire agir de manière responsable pour un soignant ? Bien peser le pour et le contre, ne pas perdre de vue ses devoirs à l'égard du patient, agir toujours de manière rationnelle (et non sous l'influence de ses affects) et pouvoir justifier après coup clairement ses actes.

La responsabilité de l'infirmier à l'égard du patient suppose par exemple de se montrer bienveillant envers lui sans pour autant être complaisant. Attitude professionnelle en somme même si c'est avant tout faire preuve d'humanité.

VII - RECONNAISSANCE

Chacun de nous veut être reconnu à sa juste valeur, c'est-à-dire être traité avec dignité*. Ce désir de reconnaissance est encore plus grand chez le malade, qui se sent diminué par la maladie. Il ressent dès lors le non-respect de ses droits encore plus douloureusement que tout un chacun.

La reconnaissance permet ainsi **d'exister face à l'autre, d'être pris en compte**. Inversement, ne pas être reconnu, c'est passer inaperçu, c'est être ignoré, complètement transparent.

Précisions

Le philosophe allemand **Hegel** a fait de la lutte pour la reconnaissance le moteur de conscience de soi, de la prise de conscience de son identité. C'est l'autre qui me permet en effet de me définir, de déterminer ce que j'ai en propre. On souffre de ne pas être reconnu: l'enfant aspire à l'être par ses parents et le patient veut l'être par son médecin.

Axel Honneth, philosophe allemand contemporain, a repris et prolongé la thèse hégélienne en élevant la reconnaissance en moyen le plus sûr d'obtenir une existence sociale.

Illustration

Certains patients adoptent une posture qui peut paraître agaçante de revendication permanente. C'est ce qu'on appelle l'attitude consumériste de l'utilisateur du système de santé. Or, reconnaître pleinement les droits du malade ne veut pas dire céder à tous ses caprices.

Il suffit en général de lui témoigner des égards (repas apporté à l'heure, sourire, etc.), ce qui satisfait son besoin de reconnaissance. Ce qui ne lui interdit pas de faire preuve lui-même à l'occasion de reconnaissance à l'égard des soignants !

VIII - VULNÉRABILITÉ

Du latin *vulnerare*, blesser. La personne vulnérable est celle qui peut être blessée.

La maladie, en entraînant généralement une perte d'autonomie, nourrit bien sûr ce sentiment douloureux de vulnérabilité, c'est-à-dire de **fragilité**, de **précarité**.

L'évidence de la vulnérabilité oblige ainsi à nuancer le « devoir d'autonomie » que l'on fait aujourd'hui au patient.

Précisions

Nous sommes ici plus près du principe de bienfaisance, souvent jugé paternaliste, que du principe de respect de l'autonomie, qui se heurte à cette réalité de la vulnérabilité induite par la maladie.

La maladie nous rappelle la précarité fondamentale de l'être humain. Sa **néoténie** fait qu'il est au départ totalement dépendant ; lourde dépendance que la maladie grave entraîne à nouveau.

Illustration

La vulnérabilité est première et s'il faut encourager les patients à être autonomes, cette autonomie ne saurait être totale. Il faudrait plutôt envisager une autonomie certes réduite mais bien réelle, confortée par l'aide apportée par le soignant (penser à l'appareillage, etc.)

On peut alors parler, de manière volontairement paradoxale, d'autonomie assistée, d'autonomie dans l'interdépendance, puisque la dépendance est (inégalement) partagée.

Compléments

Les autres notions au programme (**intégrité, identité sociale, engagement, parole donnée**) sont certes moins importantes que celles qui ont été retenues ici, mais l'on peut en dire rapidement quelques mots.

L'engagement renvoie précisément à la parole donnée, à la promesse faite. Il faut lier cette notion à celle de responsabilité*, morale mais aussi professionnelle. Il est clair que lorsqu'on s'engage dans le métier d'infirmier, on engage en même temps sa responsabilité.

Intégrité

Un soignant doit, dans la mesure du possible, sauvegarder ou restaurer l'intégrité, physique et psychique, du patient, mise à mal par la maladie.

L'intégrité peut justement être définie comme l'« état d'une chose saine et sans altération » (Littré). Il faut en ce sens prendre conscience que la perte d'autonomie* qu'entraîne le fait de tomber malade met en danger notre intégrité, notre unité essentielle. Sachant que toute infirmité physique (NB. *infirmus* en latin veut dire non ferme, non solide, faible, fragile ; a donné en français *infirmes* mais aussi *infirmier* !) finit par avoir des conséquences psychiques.

Identité sociale

Il ne s'agit pas à proprement parler d'une notion éthique, mais plutôt de la prise en compte du statut social du patient, qui n'a rien d'indifférent, surtout de nos jours.

L'identité sociale se distingue de l'identité individuelle dans la mesure où elle renvoie aux catégories socio-professionnelles des individus, envisagés de la sorte dans leur contexte d'appartenance. Des études sociologiques (Sylvie Fainzang par exemple pour la relation médecin/malade) ont montré que les médecins ne s'adressent pas de la même manière à des patients qui ont fait des études et à des patients sans éducation. L'information que reçoivent les premiers est plus complète et souvent plus proche de la vérité.

L'avantage de cette notion, c'est qu'elle permet de tenir compte de la place qu'occupe le sujet dans la société plutôt que de l'envisager de manière isolée, comme s'il pouvait se suffire à lui-même. Elle ouvre la voie à une approche multiculturelle des patients, qui permet d'éviter tout « européocentrisme ».

L'inconvénient, c'est que l'identité sociale de l'individu a tendance à occulter son identité subjective, personnelle. Or, un soignant ne doit jamais oublier (Hippocrate le disait déjà !) qu'il a toujours affaire, dans la relation de soin, à un individu particulier, qui ne ressemble à aucun autre. Il ne lui faut donc pas céder à la facilité de la catégorisation ou de la généralisation.

QUELQUES REMARQUES SUR LA BIEN-
TRAITANCE
DE YANNIS CONSTANTINIDÈS

Quelques remarques sur la bientraitance

Il a souvent été dit lors des réunions que la bientraitance est une notion à envisager positivement et non comme le simple contraire de la maltraitance. Il était aussi question de la distinguer de notions proches telles que la bienveillance et/ou la bienfaisance.

Mais le défi n'a pas été entièrement relevé à mes yeux parce qu'il est d'une part difficile de penser la bientraitance en soi, alors que la notion est explicitement développée dans le cadre de la lutte contre la maltraitance, active ou passive ; d'autre part, la différence entre bientraitance et bienfaisance¹ ne me paraît pas très nette et l'on peut se demander à cet égard s'il est bien utile d'introduire une nouvelle notion (de surcroît mal définie, comme l'a montré Nadia Péoc'h dans sa revue de littérature) alors qu'existent déjà en médecine (depuis plus de deux millénaires !) des notions ou des valeurs bien établies.

Je m'étonne à cet égard qu'il n'y ait pas eu de référence (en tout cas dans ce que j'ai pu lire, n'ayant assisté qu'à deux réunions du groupe 5) à l'ouvrage classique de Tom Beauchamp et de James Childress, *Les Principes de l'éthique médicale* (1979 ; trad. fr. Les Belles Lettres, 2008), qui propose une liste de quatre principes fondamentaux : principe de bienfaisance, de non-malfaisance, de respect de l'autonomie et d'équité. Les deux premiers sont inspirés de l'éthique hippocratique alors que les deux derniers sont plus modernes (le principe d'autonomie provient de Kant et celui d'équité de John Rawls).

On constate tout d'abord que la bienfaisance est logiquement pensée de pair avec la non-malfaisance (peut-être faudrait-il également introduire dans notre réflexion, pour la nuancer, la notion de **non-maltraitance** ?) On remarquera aussi qu'au moment de proposer des repères concrets pour la pratique médicale (l'éthique médicale est élaborée dans les années 1970), on se tourne naturellement vers le père fondateur non seulement de la médecine, mais aussi de l'éthique médicale, Hippocrate.

Certes, le corpus hippocratique ne contient pas de principes à proprement parler (on a reproché à juste titre à Beauchamp et Childress leur « principisme »

¹ La bienveillance apparaît plus comme une disposition psychologique (vouloir le bien d'autrui, faire preuve d'humanité) alors que la bienfaisance consiste à passer à l'acte si l'on peut dire (faire le bien d'autrui). Cette dernière notion recouvre donc plus précisément ce que l'on entend ou souhaite entendre par « bientraitance ».

quelque peu dogmatique) : il s'agit plutôt de « préceptes » destinés aux médecins, de règles de bonne conduite pour ainsi dire.

Or, on trouve dans les *Épidémies* (I, 5) – ce premier livre, un des plus anciens du traité, a été rédigé à la fin du V^e siècle av. J.-C. – le fameux précepte : « *Le praticien doit avoir, dans les maladies, deux objets en vue : être utile ou du moins ne pas nuire.* » Le résumé tardif que l'on en a fait (*Primum non nocere*, « d'abord ne pas nuire ») ne doit donc pas induire en erreur : il s'agit de s'efforcer d'abord d'être bienveillant ou, à défaut, de tâcher *au moins* de ne pas être malfaisant (à son insu surtout, Hippocrate ayant déjà clairement conscience du caractère le plus souvent involontaire de la maltraitance ; c'est pourquoi le médecin doit être attentif au patient, l'écouter, etc., pour éviter de lui nuire par accident ou par excès de bonne volonté). La bienfaisance comme idéal de la pratique médicale en somme, et la non-malfaisance comme moindre bien si l'on peut dire. En termes actuels : s'assurer au moins que l'on n'est pas maltraitant quand on ne peut pas être bientraitant. Impossible donc de penser la bientraitance séparément de la maltraitance (toujours possible, naturelle même, puisqu'il faut faire un effort conscient pour l'éviter).

Pour compléter cette rapide mise en perspective historique, il est intéressant de mentionner également l'autre grand médecin de l'Antiquité, Galien (II^e siècle ap. J.-C.), qui discute justement ce précepte hippocratique dans son Commentaire du livre I des *Épidémies*. Galien avoue sans fard que ce précepte lui a d'abord semblé banal, voire superflu tant la bienveillance semble aller de soi chez le médecin, que l'on peut difficilement soupçonner d'être maltraitant :

« *Pour ma part, je pensais autrefois que cette maxime était insignifiante et indigne d'Hippocrate. Je pensais, en effet, que pour tous les hommes il était clair qu'il faut que le médecin vise au mieux l'utilité des malades, sinon le fait de ne pas leur nuire. Mais quand j'ai vu bien des médecins réputés accusés à juste titre pour ce qu'ils avaient fait soit en pratiquant la phlébotomie, soit en baignant, soit en donnant un médicament, ou du vin, ou de l'eau froide, j'ai compris que peut-être à Hippocrate lui-même une telle chose était arrivée et qu'en tout cas nécessairement cela était arrivé à bien d'autres médecins de son temps ; et, à partir de ce moment-là, j'ai estimé au-dessus de tout, si d'aventure je devais administrer quelque puissant remède au malade, d'examiner au préalable en moi-même non seulement combien je serai utile en atteignant mon but, mais aussi combien je nuirais en ne l'atteignant pas. Je n'ai donc jamais rien fait sans avoir auparavant moi-même pris soin, au cas où je n'atteindrais pas le but, de ne nuire aucunement au malade. Au contraire, certains médecins, à la manière de ceux qui jettent les dés, en cas d'échec, apportent un très grand dommage aux malades. Sans*

doute, pour ceux qui apprennent l'art, je sais que, comme ce fut mon cas, la maxime 'être utile ou ne pas nuire' paraîtra ne pas être digne d'avoir été écrite par Hippocrate ; mais pour ceux qui exercent désormais la médecine, je sais parfaitement que la force de la formule apparaîtra ; et s'il arrive que par suite de l'usage aventuré d'un remède fort, le malade meure, ils comprendront au plus haut point la force de ce qu'Hippocrate a conseillé maintenant. »²

De même, l'exigence éthique de bienveillance paraîtra sans doute banale à première vue à la plupart des médecins aujourd'hui (le médecin étant par vocation bienveillant), mais s'imposera à terme comme nécessaire si elle n'est pas présentée comme un impératif catégorique, comme un devoir imposé d'en haut. Gageons qu'il y aura dans ce cas de fortes résistances ou du moins des réticences à appliquer ce qui pourra être perçu comme des « recettes » arbitraires de bonne conduite. Il faudrait plutôt idéalement que la bienveillance apparaisse comme un aspect indispensable de la pratique médicale, et non comme un code moral plaqué de l'extérieur et visant une moralisation de la pratique médicale.

À cet égard, il me paraît essentiel de ne pas dissocier le souci de bienveillance de la lutte contre la maltraitance, même s'il est parfaitement compréhensible qu'on souhaite lui donner un contenu positif et non seulement *réactif*. Le premier pas vers la bienveillance, comme Galien le suggère déjà, est en effet la prise de conscience de la maltraitance insidieuse. N'oublions pas le « complexe de bon samaritain » dont souffre ordinairement le soignant, qui explique qu'il admet mal d'être remis en cause par ceux qu'il aide. [On pourrait évoquer aussi *L'Ours et l'amateur des jardins* de La Fontaine, l'ours, tout à sa volonté louable d'aider son ami jardinier, n'ayant nullement conscience de sa maladresse : il tue par mégarde son ami dormant en voulant écraser avec un pavé (!) une mouche qui tournait autour de son visage. Moralité à retenir pour le médecin !]

Cela illustre parfaitement les dangers d'une bienveillance peu éclairée, abusive si j'ose dire. Il n'est pas si facile en effet de démêler la bienveillance de la maltraitance : l'opposition est dynamique en quelque sorte. On peut parfaitement *vouloir* être bienveillant tout en semblant maltraitant aux yeux du patient, etc. Méfiance donc encore une fois quant à toute volonté d'hypostasier la bienveillance, d'en faire un principe moral absolu : morale et médecine ne font pas bon ménage.

² Cité et traduit par Jacques Jouanna, *Hippocrate*, Fayard, 1992, p. 215. Voir aussi l'Introduction d'Émile Littré à son édition des *Œuvres complètes d'Hippocrate* (J. B. Baillière, 1839), tome I, chap. XIV, p. 466. [En téléchargement libre sur Google Livres.]

J'ajoute une brève remarque sur l'éthique du *care*, très à la mode et sans doute directement à l'origine de la réflexion récente sur la bienveillance. Cette éthique féministe, qui insiste à juste titre sur la dépendance et la vulnérabilité des patients, fut à l'origine une réaction bienvenue à une pratique de plus en plus technique et de moins en moins consciente de son indifférence (maltraitante) pour le malade au profit de la maladie. Mais cette sollicitude ou ce prendre-soin plus respectueux de la personne souffre d'un certain intellectualisme³.

Le risque est donc une fois de plus de plaquer sur la pratique médicale une éthique philosophique élaborée séparément d'elle (d'ailleurs, le *care* ne s'arrête pas au soin, mais a été conçu par Carol Gilligan comme une éthique bien plus vaste, aux implications également politiques et sociales). Il est d'ailleurs frappant de constater que l'on retrouve avec la distinction entre éthique masculine ou paternaliste (reposant sur l'autonomie et l'équité) et éthique féminine (maternelle ?) le vieux partage des tâches entre médecins traitant froidement les patients et infirmières (souvent des bonnes sœurs) les consolant ou même les maternant. *Care* et *caritas* ne sont certes pas des notions étymologiquement proches, mais leur consonance prête tout de même à penser.

Avant même le christianisme (voir la 1^{ère} Épître de Paul aux Thessaloniens, 2, 8, où est évoquée favorablement la tendresse de la nourrice), les auteurs grecs opposaient la rudesse du médecin (qui s'accompagne toutefois de franchise) aux manières émoussées de la nourrice d'enfants, qui prend certes bon soin d'eux, mais les maintient dans une dépendance fâcheuse plutôt que de les aider à sortir de l'enfance.

Yannis Constantinidès

Professeur de philosophie à l'Espace éthique de l'AP-HP

³ Pour plus de détails, voir ma discussion critique de l'éthique du *care* dans un ouvrage co-écrit avec Frédéric Pariaud : « Les limites du *care* », in *Regards croisés sur l'ostéopathie*, De Boeck éditions, 2010, p. 14-15.



7. CONTRIBUTIONS FOURNIES PAR LES MEMBRES DU COMITÉ DE PILOTAGE

QUELQUES RÉFLEXIONS SUR LA BIEN-TRAITANCE

DE PHILIPPE JEAN

CENTRE HOSPITALIER DE PAU
Direction des affaires médicales & des droits des patients

Pau, le 9 novembre 2010

QUELQUES REFLEXIONS SUR LA « BIENTRAITANCE »

A la lecture des documents communiqués aux membres du Comité de pilotage sur la Bienveillance à l'hôpital, je voudrais vous faire part de quelques réflexions en ma qualité de juriste praticien du monde hospitalier. Cette position un peu particulière m'a permis d'observer, au fil des années, les clivages socio-culturels entre les différentes catégories de professionnels de santé (parmi lesquels j'englobe non seulement les médecins et les paramédicaux et les médico-techniques, mais aussi les personnels des filières administratives, techniques ou ouvrières (même si leur relation directe au patient est rare au delà du bureau des entrées). Donc l'ensemble des personnels hospitaliers. Elle m'a aussi permis d'analyser les contradictions inhérentes à la théorie juridique, s'exprimant par des formules abstraites à caractère général, confrontées à des réalités plus difficiles dans les pratiques professionnelles concrètes (exemple concret : « le patient a droit à une information claire, loyale et intelligible » ; comment traduite cette belle formule dans des guides de bonnes pratiques tenant compte de la diversité des disciplines, du niveau socio-culturel de compréhension, des mécanismes psychologiques d'incommunicabilité ...).

A ce stade, trois thèmes ont retenu plus particulièrement retenu mon attention :

- 1.- Contribution à la définition de la bienveillance
- 2.- La « bienveillance » des personnels hospitaliers
- 3.- Les droits et obligations des patients

[1] Contribution à la définition de la « bientraitance »

Dans la plupart des documents consultés (trop rapidement peut-être), la recherche de la définition de la bientraitance fait ressortir deux tendances majeures complémentaires : d'une part, un versant psychologique lié à l'empathie dans la relation soignant soigné, déclinée sous différentes formes, d'autre part un versant afférent aux pratiques professionnelles des soignants.

Ces deux approches complémentaires sont tout à fait légitimes, elles explorent des champs très diversifiés mais qui relèvent peu de mon champ de compétence.

Dans une approche juridique/institutionnelle/philosophique/politique, je situerai la « bientraitance » dans deux approches complémentaires :

- le droit à des soins de qualité (et je rejoins là l'approche « pratico-professionnelle »)
- le respect des droits et plus encore de la dignité des personnes.

Cette approche est discutable dès lors qu'elle est susceptible de restreindre quelque peu le champ de la « bientraitance ». Toutefois, elle permet de faire émerger une question qui ne me paraît qu'exceptionnellement évoquée : quelle « sanction » (en termes positif ou négatif) pour les pratiques de bientraitance, d'insuffisance ou d'absence de bientraitance ?

1.1.- Le droit à des soins de qualité

La Loi du 4 mars 2002 a clairement établi le droit à l'accès aux soins, mais, au delà de ce premier principe, les soins doivent être aussi **des soins de qualité**. Cette thématique des droits à des soins de qualité instaurée par la Loi du 31 juillet 1991 s'était traduite, dans l'ordonnance du 24 avril 1996, par la définition de la **procédure d'accréditation**, désormais obligatoire pour tous les établissements. Celle-ci est fondée sur la finalité explicitement affirmée par les deux premiers alinéas de l'article L. 710-5 du code de la santé publique¹ (les dispositions de cet article sont désormais transposées dans les art. L. 6113-3 à L. 6113-6 CSP).

Elle a été mise en œuvre par un nouvel organisme, doté du statut d'établissement public à caractère administratif, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé² (ANAES), qui se substituait à l'Agence nationale pour l'évaluation médicale (ANDEM). La loi de santé publique du 13 août 2004 a ultérieurement intégré les missions de l'ANAES dans la nouvelle **Haute Autorité de Santé (HAS)**, autorité administrative indépendante, à compter du 1^{er} janvier 2005.

¹ Cf. Ordonnance du 24 avril 1996, précitée, art. 2. Soulignons cependant que l'objectif essentiel de l'ordonnance était de contribuer à la maîtrise des dépenses hospitalières, dans le cadre d'un plan plus large tendant à la « sauvegarde » de la protection sociale ; les arguments de qualité tirés de l'évaluation sont utilisés non seulement pour la qualité en soi ou la sécurité (les mises aux normes deviennent de plus en plus coûteuses : demeureront-elles accessibles à tous les établissements ?), mais aussi comme motivations dans les procédures de planification, d'autorisation, de conclusion de contrats d'objectifs et de moyens ou d'attribution de la dotation globale annuelle.

² Cf. Chapitre IV du Livre VIII : art. L. 791-1 et s. CSP, insérés par l'art. 4 de l'ordonnance du 24 avril 1996, précitée. Voir désormais les art. L. 1414-1 et s. CSP (ordonnance du 15 juin 2000).

Différents articles du Code de la santé publique mettent en valeur l'articulation des procédures d'évaluation de la qualité des soins et de la prise en charge et le respect des droits des patients :

Ainsi, aux termes de l'article L. 1110-7 CSP: « L'évaluation prévue à (...) et la certification prévue à (...) prennent en compte les mesures prises par les établissements de santé pour assurer le respect des droits des personnes malades et les résultats obtenus à cet égard. Les établissements de santé rendent compte de ces actions et de leurs résultats dans le cadre des transmissions d'informations aux agences régionales de santé. »

Nous pouvons aussi nous référer aux articles :

- L. 1112-2 : « La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans la certification (...). »

- L. 6113-1 : « Afin de dispenser des soins de qualité, les établissements de santé, publics ou privés, sont tenus de disposer des moyens adéquats et de procéder à l'évaluation de leur activité. »

- L. 6113-2 : « Les établissements de santé, publics ou privés, développent une politique d'évaluation des pratiques professionnelles, des modalités d'organisation des soins et de toute action concourant à une prise en charge globale du malade afin notamment d'en garantir la qualité et l'efficacité. / La Haute Autorité de santé, contribue au développement de cette évaluation. / L'évaluation des pratiques médicales doit respecter les règles déontologiques et l'indépendance professionnelle des praticiens dans l'exercice de leur art. »

La Loi HPST du 21 juillet 2009 a recentré les attributions de la Commission médicale d'établissement sur la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins comme en témoignent désormais les articles R. 6144-2 et suivants CSP, issus du décret n° 2010-439 du 30 avril 2010.

Mais il s'agit d'une compétence partagée avec la Commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques dont les attributions sont fixées par l'article R. 6146-10 (I), aux termes duquel : « La commission (...) est consultée pour avis sur : (...) / 2° L'organisation générale des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques ainsi que l'accompagnement des malades ; / 3° La politique d'amélioration continue de la qualité, de la sécurité des soins et de la gestion des risques liés aux soins ; / 4° Les conditions générales d'accueil et de prise en charge des usagers ; (...) »

Le schéma institutionnel dans ce domaine se révèle complexe. Sont ainsi étroitement imbriquées les prérogatives du Président du directoire qui décide, conjointement avec le Président de la commission médicale de la politique :

- d'amélioration de la qualité et de la gestion des soins (art. L. 6143-7, 2° ; art. D. 6143-37, al. 1), après avis du Conseil de surveillance, du Comité technique d'établissement et de la Commission des soins. Le suivi de cette politique serait du seul ressort du

Président de la Commission médicale qui pourrait à cette fin organiser des évaluations internes (art. D. 6143-37, al. 2) ;

- relative aux conditions d'accueil et de prise en charge des usagers, après avis de la Commission des soins et du Conseil de surveillance, la Commission médicale et la Commission des relations avec les usagers contribuant l'une et l'autre à l'élaboration de cette politique !

1.2.- Le respect de la dignité des personnes hospitalisées

Le respect du patient, de ses droits, de sa dignité constitue le **fondement philosophique et éthique** de la responsabilité des professionnels de santé. L'acceptation de ce principe permet d'affirmer un fondement moral qui trouve sa légitimité dans l'humanisme et l'altruisme (à dissocier d'une approche trop spécifiquement « corporative »).

Elle est pleinement convergente, en outre, avec les valeurs fondatrices du service public hospitalier³ et elle découle de la philosophie juridique inspirant le droit français depuis la Seconde guerre mondiale : le principe du **respect de la dignité** « au lendemain de la victoire remportée par les peuples libres sur les régimes qui ont tenté d'asservir et de dégrader la personne humaine », a été inscrit dans le préambule de la Constitution de la IV^{ème} République demeuré en vigueur après 1958 sous la V^{ème} République.

La réflexion plus générale sur l'éthique médicale se fonde sur le « Code de Nuremberg », issu des attendus du Tribunal international qui poursuit et condamne les médecins criminels du régime nazi⁴.

Le principe de dignité⁵ ainsi reconnu depuis 1946 a trouvé une traduction juridique effective dans la jurisprudence constitutionnelle en 1994, à l'occasion du contrôle de constitutionnalité de la loi bioéthique⁶ puis dans la jurisprudence administrative sur des questions étrangères au droit de la santé : police des spectacles, à propos du « lancer de nains »⁷, droits des détenus dans les prisons françaises⁸.

S'agissant des établissements de santé, on peut mentionner l'apport le plus original de la 1^{ère} Charte de 1974 qui réside dans une seule phrase, presque un seul mot dans la circulaire puis dans la Charte elle-même : « *un droit essentiel figure dans la charte, le droit pour le malade au respect de sa dignité et de sa personnalité, condition d'une véritable humanisation de*

³ Cf. art. L. 6112-2 et s. du code de la santé publique dans leur rédaction antérieure à la Loi HPST : la nouvelle rédaction des dispositions relatives aux principes d'égalité et de continuité a été atténuée dès lors que le nouveau « service public » (la qualification d' « hospitalier » ayant disparu) comporte des missions qui peuvent être sollicitées ou revendiquées par les établissements de santé privés (les termes « à but lucratif » ont disparu de l'appellation mais non de la vocation de ces établissements).

⁴ Cf. Claire Ambroselli, L'éthique médicale, Que sais-je ? n° 2422, PUF, 1994, p. 81 et s.

⁵ Sur un exposé récent de la question, voir : Comité de réflexion sur le Préambule de la Constitution, Rapport au Président de la République, décembre 2008, 2^{ème} partie, G.- La reconnaissance du principe de dignité de la personne humaine, pp117 et s. (La Documentation française, Bibliothèque des rapports publics (accessible par Internet)

⁶ Conseil constitutionnel, 27 juillet 1994 - Décision N° 94-343/344 DC

⁷ Conseil d'Etat, Ass, 27 octobre 1995 - Commune de Morsang-sur-Orge, n° 136727 -

⁸ Conseil d'Etat, 14 novembre 2008, n° 315622

l'hôpital ». « Compte tenu des locaux dont dispose l'hôpital⁹ et des nécessités d'organisation des soins, la personnalité et la dignité de chacun doivent être respectées. »

Et il convient naturellement de mentionner l'un des articles fondamentaux de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, insérant un article dans le Code de la santé publique, aux termes duquel : « **Art. L. 1110-2.** - *(inséré par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, art. 3) La personne malade a droit au respect de sa dignité.* »

Bien sûr, il n'est pas étonnant de retrouver l'obligation de respect de la dignité de la personne malade ou du patient dans les textes à vocation déontologique :

L'art. R. 4127-2 du code de la santé publique, dans le domaine de la déontologie médicale, lui fait écho en ces termes : « Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. / Le respect dû à la personne ne cesse pas de s'imposer après la mort. »

Les **règles professionnelles infirmières** (RPI) du 16 février 1993 (en dépit de leur difficulté d'application) ont l'immense intérêt de positionner la problématique de la responsabilité déontologique sur le terrain de l'éthique. De ce fait, les risques du corporatisme s'atténuent au contact d'une approche pluridisciplinaire des droits des patients.

Comme l'affirme également l'art. R. 4312-2 du code de la santé publique : « *L'infirmier (...) exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient et de sa famille.* ».

1.3.- Quelles « sanctions » pour les pratiques de bientraitance

Nous prenons ici le terme « sanctions » dans sa définition la plus générale : conséquences juridiques – positives ou négatives – d'une situation ou d'une action.

a) Sanctions « négatives »

Une recherche sommaire dans la jurisprudence administrative mise à disposition sur le site LEGIFRANCE fait apparaître, entre le 1^{er} janvier 2000 et le 31 octobre 2010 un seul arrêt répondant au mot-clé « bientraitance » : CAA de Lyon, 8 avril 2010, n° 08LY00765. Et la lecture de cette décision établit ici un « manque de bientraitance » dans un établissement accueillant des enfants handicapés.

Une recherche entre les mêmes dates sur le mot « maltraitance » donne un résultat beaucoup plus prometteur : 81 arrêts : 4 du Conseil d'Etat, 77 des Cours administratives d'appel.

De façon très générale, ces jurisprudences portent essentiellement sur le contentieux disciplinaire visant à sanctionner des fonctionnaires ou agents hospitaliers (et dans certains cas sur le contentieux de l'application des lois d'amnistie). Le juge administratif adopte le

⁹ Nous retrouvons ici la contrainte architecturale si souvent évoquée alors à propos de l'Humanisation des hôpitaux.

plus souvent une certaine sévérité appréciant la légalité des sanctions prononcées, comme le montre l'arrêt de la Cour administrative d'appel de Bordeaux du 26 août 2008, n° 06BX01257, validant la révocation d'une ASH coupable de maltraitance à l'encontre de personnes âgées dans une maison de retraite.

Considérant qu'il ressort des pièces du dossier, notamment de procès-verbaux d'auditions dressés par les services de la gendarmerie nationale, dans le cadre de la procédure judiciaire engagée à la suite de l'agression mortelle d'une pensionnaire de la maison de retraite de Casseneuil, perpétrée, sous l'effet de la démence, par une autre pensionnaire dans la nuit du 23 au 24 décembre 2002, que Mme X a négligé sa tâche consistant à surveiller particulièrement les chambres du « secteur fermé », où les faits se sont produits, qui faisaient l'objet de consignes d'hygiène ou de sécurité renforcées ; que, par ce manquement, elle a ainsi à tout le moins retardé de plusieurs heures le signalement desdits faits, le décès n'ayant été découvert qu'au matin par l'équipe qui a pris sa relève ; qu'il résulte surtout des attestations précises, circonstanciées et concordantes produites par la maison de retraite de Casseneuil, dont ne sont sérieusement contestés ni la sincérité ni le contenu, que **Mme X, agent de service hospitalier amenée, dans l'exercice de ses fonctions, à assister les aides-soignantes lors de soins intimes dispensés aux personnes âgées et dépendantes, manoeuvrait fréquemment celles-ci de manière brutale en leur tenant des propos méprisants, obscènes et orduriers** ; qu'elle entretenait par ailleurs, par son attitude agressive, un climat tendu avec une partie de ses collègues de travail ; **que ces faits, spécialement en ce qu'ils se révèlent attentatoires à la dignité des personnes âgées accueillies dans l'établissement, et, par suite, contraires aux exigences élémentaires des fonctions exercées, revêtent le caractère de fautes disciplinaires de nature à justifier une sanction** ; que si le directeur de la maison de retraite de Casseneuil s'est mépris sur la qualification de certains d'entre eux, en évoquant, à propos du drame survenu en décembre 2002, le délit de « non assistance à personne en danger », ou en faisant état, à propos de l'attitude de Mme X vis à vis de ses collègues, de « harcèlement moral » au sens de l'article 6 quinquies de la loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires, il ressort des pièces du dossier qu'il eût pris la même décision en l'absence même de telles qualifications, et en seule considération des gestes et propos reprochés à la requérante, au titre de son comportement général ; qu'en prononçant, notamment pour ce dernier motif, la révocation de Mme X, le directeur de la maison de retraite de Casseneuil n'a pas pris une mesure manifestement disproportionnée à la gravité des faits relevés ;

Un autre champ de sanction pourrait concerner la mise en cause de la responsabilité des établissements à la suite d'actes de maltraitance survenus dans l'Institution, « tolérées » (?) par l'Institution.

[2] La « bientraitance » des personnels hospitaliers

Cette « bientraitance » envers les personnels hospitaliers comporte deux versants : le premier, que je ne développerai pas ici, relève de la qualité de la gestion des personnels, du dialogue social, de l'organisation du travail et de l'amélioration des conditions de travail (ces thèmes sont largement abordés dans des contributions figurant dans les documents diffusés.

Nous souhaitons ici aborder la question de la « maltraitance » subie par des personnels hospitaliers du fait de certains usagers du service public (des patients ou leurs proches) et de l'obligation de protection qui s'impose à l'administration hospitalière.

Les fonctionnaires et agents hospitaliers, qu'ils appartiennent au personnel médical ou au personnel non médical, sont susceptibles d'être victimes, dans l'exercice de leurs fonctions, d'attaques, d'injures ou d'agressions verbales et physiques.

Les auteurs de ces actes peuvent être soit des patients et usagers du service public hospitalier (personnes hospitalisées, consultants) soit des tiers (visiteurs, accompagnants ou membres des familles des personnes hospitalisées) soit des personnes extérieures à l'établissement hospitalier mais y intervenant en raison d'une activité spécifique ou au nom d'une entreprise privée (fournisseurs, prestataires de service, etc...) ou d'un service public, voire des agents hospitaliers.

1°) Le fonctionnaire a le droit d'être protégé par l'administration.

Ce principe général est édicté par l'article 11, alinéa 3, du Titre Ier du statut général des fonctionnaires (loi du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires), aux termes duquel :

“ La collectivité publique est tenue de protéger les fonctionnaires contre les menaces, violences, voies de fait, injures, diffamations ou outrages dont il pourraient être victimes à l'occasion de leurs fonctions, et de réparer le cas échéant, le préjudice qui en est résulté ”

Edicté pour les fonctionnaires *stricto sensu*, ce principe est de nature à être étendu à tout agent public appartenant au personnel médical (praticiens, assistants, attachés, internes et résidents) et non médical (contractuels).

Dans le cadre de cette obligation, l'administration hospitalière peut apprécier la méthode la plus adéquate pour assurer la protection de l'agent victime.

2°) **Le fonctionnaire a le droit d'être protégé quelque soit le type d'attaques** dont il fait l'objet dans l'accomplissement de ses missions.

La liste énoncée par l'article 11 n'est pas limitative, ainsi sont également pris en considération, coups et blessures volontaires, séquestration, chantage, intimidation, etc...

La qualité de l'auteur des faits est indifférente et la forme de l'attaque importe peu.

3°) **La protection est due aux agents publics à deux conditions** :

- a) D'une part les attaques dont ils sont victimes doivent être liées à l'exercice des fonctions (sont donc exclues les attaques liées à la vie privée, dès lors qu'elles ne surviennent pas en service.
- b) D'autre part, le lien entre les attaques et le fonctionnaire doit être un lien normal. Le fonctionnaire qui rompt momentanément le lien avec son service perd le droit à la protection.

De plus l'agent doit avoir été visé en tant que tel, en raison de sa qualité, de ses activités ou de son comportement ; ne sont pas pris en compte les attaques qui se déroulent durant la vie privée. L'auteur devait, au moment des faits, avoir connaissance de la qualité de la victime identifiée comme agent hospitalier.

4°) **La circulaire ministérielle du 11 juillet 2005** instaure une remontée systématique des informations de violence dans les établissements hospitaliers. La direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) a renforcé une politique de lutte contre la violence à l'hôpital qui repose sur la connaissance exhaustive de ces faits.

Chaque fait d'une gravité avérée doit faire l'objet d'une saisine de l'agence régionale de l'hospitalisation, qui informera immédiatement la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins au Ministère chargé de la santé.

5°) Enfin, dans le cadre de ses prérogatives générales, le directeur du Centre hospitalier dispose de **pouvoirs de police administrative** en vue d'assurer le fonctionnement régulier de l'établissement hospitalier (cf. notamment l'article L. 6147-3 et les art. R. 1112-10 et suivants du code de la santé publique) : à ce titre, il peut prononcer des interdictions de visite et des sorties pour motif disciplinaire.

[3] Les droits et les obligations des usagers du système de santé

Nous serons relativement brefs sur ce point.

Certains documents communiqués évoquent les « devoirs » des patients. Il a été dit, à juste titre, qu'il convenait de ne pas mettre au même niveau les droits et les devoirs des patients. Pour notre part, nous préférons le terme « obligations » à celui de « devoirs ».

Quelques observations à ce propos :

- la reconnaissance des droits des patients est un phénomène historiquement récent. Ce n'est qu'à partir de la Libération que les premiers frémissements apparaissent, très discrets. Le régime antérieur de charité, d'ordre public sous la Monarchie absolue, puis, au XIX^{ème} et au début du XX^{ème} siècle d'assistance publique en faveur des indigents et incurables était peu propice à la reconnaissance de droits (par contre les règlements comportaient des dispositions très strictes en matière de « discipline » !). La création des assurances sociales (dans les années 1930) puis de la Sécurité Sociale (en 1945) vont drainer vers l'hôpital une clientèle solvable du fait du financement collectif de l'assurance maladie.
- A l'heure actuelle, les droits des patients – droits individuels et droits collectifs (par le biais associatif) – s'inscrivent dans la perspective de la « démocratie sanitaire » mise en exergue par la loi du 4 mars 2002 (suivant un projet en germe dans les déclarations de Claude Evin dès avril 1989). A ce titre, il est fait appel au principe de « responsabilité des usagers » : aux termes de l'article L. 1111-1 CSP : « Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des **responsabilités** de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose. »
- En outre, le 1^{er} alinéa de l'art. L. 1112-3 stipule : « Les règles de fonctionnement des établissements de santé propres à faire assurer **le respect des droits et obligations des patients hospitalisés** sont définies par voie réglementaire. »
- Les obligations des usagers ne sont nettement détaillées que pour les seules personnes hospitalisées dans les établissements publics de santé suivant le schéma traditionnel du règlement intérieur (art. R. 1112-10 et s. CSP).
- Il convient de prendre en considération la hiérarchie des normes juridiques : les droits sont régis par des articles Législatifs, les obligations par des textes réglementaires !

ph.j.

MISSION "BIENTRAITANCE" : RÔLE DES INSTANCES ET SIGNALEMENT
DE PHILIPPE JEAN

Philippe JEAN

Directeur adjoint

Chargé des affaires médicales

& des droits des patients

Centre Hospitalier de Pau

philippe.jean@ch-pau.fr

jean111@wanadoo.fr

Mission « Bientraitance »

I.- Le rôle des instances découlant de la « nouvelle gouvernance » pour la définition et le suivi de la politique de « Bientraitance »

Est jointe en annexe une note répertoriant les attributions et prérogatives des différentes instances décisionnelles et consultatives dans les domaines ayant trait au concept de bientraitance (concept juridiquement non-défini, qui n'apparaît pas comme tel dans le Code de la santé publique).

A la lecture et à l'analyse des textes législatifs et réglementaires qui se sont succédés depuis la Loi HPST (n° 2009-879 du 21 juillet 2009), on constate une extraordinaire imbrication des compétences et des prérogatives de ces instances dans les domaines connexes de la Qualité et gestion des risques et de l'Éthique et des droits des patients.

Chaque établissement devra donc s'organiser pour s'impliquer dans l'effectivité du dispositif impliquant l'ensemble des acteurs hospitaliers.

Parmi les idées-forces que l'on peut mentionner :

La question des droits des patients et de l'amélioration de la prise en charge doit faire l'objet d'une délibération annuelle du CONSEIL DE SURVEILLANCE, lors de la diffusion du rapport annuel de la COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES USAGERS. La thématique générale des droits des patients et de la bientraitance peut/doit trouver sa place dans le

PROJET D'ETABLISSEMENT et dans ses composantes diversifiées : projet médical, projet de soins, projet social, projet qualité-droits des patients¹.

La législation distingue ensuite, à titre opérationnel :

1.- La politique d'amélioration de la qualité et de la gestion des soins, arrêtée conjointement par le Directeur et le Président de la Commission médicale, après avis du Conseil de surveillance, du CTE et de la Commission des soins². Le Président de la CME est chargé du suivi de cette politique Qualité des soins.

Les programmes afférents à la qualité des soins, à la gestion des évènements indésirables liés aux soins³ (y compris les infections nosocomiales) devraient constituer les supports de cette politique de bientraitance. Ils englobent les missions antérieurement confiés au CLUD (Comité de lutte contre la douleur), aux vigilances sanitaires (hémovigilance, pharmacovigilance, biovigilance, matériovigilance), au CLIN (Comité de lutte contre les infections nosocomiales)⁴.

La CME contribue à leur élaboration. Ils sont arrêtés par le Directeur, conjointement avec le Président de la Commission médicale et présentés par ce dernier au Directoire.

2.- La politique relative aux conditions d'accueil et de prise en charge des usagers : il s'agit là du noyau dur de la lutte contre la maltraitance et de la promotion de la bientraitance (comportant la réflexion sur l'éthique, l'évaluation de la PEC des patients, notamment aux Urgences, l'évaluation de la politique des soins palliatifs, la PDS hospitalière, l'organisation des parcours de soins). Cette politique est arrêtée par le Directeur, conjointement avec le Président de la CME. La CME et la CRU contribuent à l'élaboration de cette politique, après avis de la Commission des soins et du Conseil de surveillance.

On pourra regretter que l'avis du CTE ne soit pas également sollicité. La question de la bientraitance intéresse l'ensemble des personnels hospitaliers, au-delà des caractérisations professionnelles (équipes médicales et paramédicales soignantes).

Toutefois, des représentants du personnel émanant du CTE peuvent siéger à la CRU si l'établissement a fait le choix d'une composition élargie.

¹ Au Centre hospitalier de Pau, le projet qualité comporte expressément ces deux versants identifiés, élaborés en étroite coopération entre eux directions fonctionnelles chargées de ces questions

² Commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques

³ Mais la maltraitance va bien au-delà des seuls évènements indésirables liés aux soins

⁴ Les attributions de ces comités relèvent désormais de la compétence de la CME ; mais, dans le cadre de ses prérogatives d'organisation interne, la CME peut décider de maintenir ces comités

Cette sensibilisation des représentants des personnels à la question de la bientraitance est indispensable dans le cadre du dialogue social⁵ : certains cas de maltraitance peuvent donner lieu à des procédures débouchant sur une saisine des commissions administratives paritaires siégeant en formation disciplinaire : un refus d'adhésion minimale à la thématique de la bientraitance conduirait à des mécanismes de blocage dans le constat de la matérialité des faits, dans leur qualification juridique en termes de fautes professionnelles et dans la recherche d'une sanction appropriée et proportionnelle à la gravité de la faute.

Une problématique identique lors de l'examen des recours en révision de notes ou d'appréciations lors des commissions administratives paritaires.

II.- Maltraitance, Bientraitance : signalements et indices

La vie hospitalière offre différentes procédures de signalement ou de recherche d'indices de maltraitance (et parfois de bientraitance) :

1.- Les signalements d'évènements indésirables

a) La procédure de SEI liés aux soins vient d'être réglementairement définie (art. R. 61111-1 et s. CSP). Bon nombre d'établissements ont mis en place un système informatisé de signalement de l'ensemble des évènements indésirables.

La qualité de l'exploitation de ces signalements est primordiale :

- Quelle gestion ? recueil des signalements, analyse initiale, adressage aux directions fonctionnelles concernées
- Quelle exploitation ? recherche d'éléments d'explications, de réponses

Le signalement direct de cas de maltraitance paraît rarissime dès lors que les déclarants estiment ne pas devoir être des « délateurs ».

En outre, certaines « Chartes » relatives aux SEI offrent une garantie d'absence de poursuites (disciplinaires) ...

⁵ Au risque d'une thématique revendicatrice en faveur de la « bientraitance » du personnel hospitalier

b) Urgences Permanence des soins

Une procédure spécifique de signalement et d'évaluation des dysfonctionnements concernant les Urgences SAMU et SMUR a été instaurée par l'article R. 6123-24 CSP tant au niveau des structures d'urgence qu'au niveau des réseaux territoriaux des urgences⁶.

2.- Les lettres de plainte et réclamation

Elles émanent du patient lui-même, plus souvent encore de leurs proches (membres de la famille). Parfois des élus (Maire, conseiller général) ou des autorités administratives (Préfet, ARS, ministre chargé de la santé, voire Chef de l'Etat).

Lorsqu'elles sont adressées au (responsable) de service, le Directeur ou la direction des soins n'en est pas toujours informée et ne connaît pas la teneur des réponses et explications apportées.

La gestion des plaintes et réclamations portées devant la CRU est désormais strictement réglementée (médiateur médical/non-médical, avis CRU, réponse Directeur).

3.- Les recours

D'autres plaintes, visant à la réparation des préjudices, font l'objet de recours devant le juge administratif, parfois le juge judiciaire (pénal) ; les procédures devant les Commissions régionales d'indemnisation et de conciliation sont désormais plus fréquentes. La plupart ont pour but la recherche d'une indemnisation à la suite d'un accident médical (faute ou non faute) ; dans ce contexte de la recherche de l' « erreur médicale », on décèle néanmoins des indices touchant à la violation de droits des patients :

- L'absence ou l'insuffisance d'information ;
- Le comportement du professionnel (difficultés « relationnelles »)

4.- Les procédures disciplinaires

En ma connaissance, pas de statistique ni d'étude générale. On ne connaît les procédures disciplinaires qu'à travers les contentieux qui en résultent :

⁶ Cf. arrêté du 12 février 2007 relatif à la fiche de dysfonctionnement mentionnée à l'article R. 6123-25 du code de la santé publique ; Circulaire ministérielle DHOS/ o1 n° 2007-65 du 13 février 2007 (BO n° 3/2007, p. 135)

- Saisine de la Commission des recours près le Conseil supérieur de la fonction publique hospitalière lorsque la sanction prononcée est supérieure à celle ayant donné lieu à l'avis favorable de la CAP siégeant en formation disciplinaire)
- Saisine du juge administratif dans le cadre d'un recours pour excès de pouvoir contre la décision prononçant la sanction
- Saisine du juge administratif contre les décisions refusant l'application d'une loi d'amnistie (effaçant les sanctions disciplinaires, à l'exception de celles prononcées pour des faits contraires à l'honneur ou à la probité).

5.- La procédure annuelle d'évaluation des personnels

Elle peut être l'occasion d'une mise au point sur certaines pratiques individuelles (ou collectives) susceptibles de déboucher (inconsciemment) sur une attitude de maltraitance au quotidien. Les faits prennent une certaine résonance si l'agent mis en cause dépose un recours en révision de note ou d'appréciation devant la CAP.

6.- Indices de bientraitance

Je ne citerai ici que les deux sources régulières dont nous disposons au jour le jour :

- Les lettres de remerciement ou de félicitations adressées dans le service ou à la direction par le patient ou l'un de ses proches (y compris après un décès) ;
- Les avis de décès publiés dans la presse locale et comportant une mention en faveur d'un service ou d'une équipe hospitalière.

*

* *

Un dernier point pour conclure : le rôle des ARS a été souvent évoqué pour contribuer, au niveau régional, à la promotion d'une politique de bientraitance.

Pourrait également être mise à contribution la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation (ou Commission régionale d'indemnisation des accidents médicaux) qui est saisie des demandes d'indemnisation des accidents médicaux fautifs ou non fautifs et qui pourrait l'être pour une atteinte aux droits des patients, en application de l'article L. 1114-4 CSP aux termes duquel : « *La commission régionale de conciliation et d'indemnisation*

mentionnée à l'article L. 1142-5, réunie en formation de conciliation, peut être saisie par toute personne de contestations relatives au respect des droits des malades et des usagers du système de santé. » Cette disposition paraît pour le moins méconnue.

ÉTHIQUE ET ÉTABLISSEMENT HOSPITALIER :
RESPECT ET SURVEILLANCE DE LA BIEN-ÊTRE ?
CONTRIBUTION FOURNIE PAR BERNARD ROERICH

Ethique et établissement hospitalier : respect et surveillance de la bientraitance ?

1. Ethique

La Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (JO n°0167 du 22 juillet 2009), dite encore « Loi HPST » reconnaît une réelle place à l'éthique. Celle-ci peut désormais être présente dans tous les établissements publics de santé, dans les conseils de surveillance des CHU (à titre consultatif), au sein de l'Agence Régionale de Santé (comme « personnalité qualifiée », avec voie délibérative), et dans les instances d'accréditation.

L'article 9 de cette loi HPST note que « Le représentant de la structure chargée de la réflexion d'éthique au sein des établissements publics de santé, lorsqu'elle existe, participe aux séances du conseil de surveillance avec voix consultative. »

Dans son article 1, elle notait déjà « Ils [Les établissements de santé publics, privés et privés d'intérêt collectif] mènent, en leur sein, une réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et la prise en charge médicale. »

Enfin, elle mentionne dans son article 63 : « L'ordre national des infirmiers veille à maintenir les principes éthiques et à développer la compétence, indispensables à l'exercice de la profession. Il contribue à promouvoir la santé publique et la qualité des soins. »

Mais que signifie cette place de l'éthique ? Qui sont ses représentants officiels puisqu'aucune formation ni place officielles ne sont requises ? Quels sont sa place et son rôle ?

Il s'agit tout d'abord de représenter ce qu'est la réflexion en éthique au sein de l'établissement, dont la finalité est le bien de chaque patient dans sa situation singulière. Mais ne s'y associe-t-il pas une réflexion sur le bien du patient au-delà de sa situation singulière, au niveau de l'institution et de son fonctionnement, le bien non plus seulement en fonction des décisions au vu d'un état de santé individuel, mais un bien à travers un fonctionnement institutionnel ? S'agit-il d'être représentant d'une réflexion ayant lieu dans un groupe pluridisciplinaire d'éthique, lieu d'échange autour de situations concrètes de patients, sur des valeurs et missions des soignants et de l'institution, sur les pratiques et habitudes des agents,

ou s'agit-il de porter un regard critique, de l'ordre de l'éthique¹ dans le cadre des délibérations, avis et contrôles exercés par le conseil de surveillance ? Mais cela implique que l'aspect éthique soit déjà pris en compte en amont, à tous les niveaux dans l'établissement, et non seulement dans un groupe limité. Que signifie alors une démarche respectant l'aspect éthique, au sein d'un établissement hospitalier ?

Une première hypothèse de travail pourrait être que le respect de la bientraitance, néologisme de notre langue que l'on pourrait aussi exprimer par « bien traiter », c'est-à-dire bien agir, bien se comporter, soit un élément essentiel et nécessaire de l'aspect éthique décliné dans l'établissement. « Bien traiter » correspond justement à avoir la juste attitude en vue du bien, en particulier du bien du patient.

Une deuxième hypothèse de travail pourrait être que la place de la bientraitance puisse être précisée en s'aidant du concept de *phronèsis*, terme souvent traduit par prudence ou sagesse pratique et qui désigne une sagacité, une intelligence du singulier². La *phronèsis* telle que Aristote la décrit au livre VI de son ouvrage *Ethique à Nicomaque* est définie comme « une disposition, accompagnée d'une règle exacte, capable d'agir, dans la sphère des biens humains ».³

Pour Aristote, le prudent a pour objet l'action, cette action concerne le singulier ou le particulier et non la généralité inhumaine de la loi. La finalité de l'action est ce qui est le bien. Il appartient à l'homme prudent de partir de ce qui est, du contingent, de se servir de lui si besoin, de déterminer le bien qu'il faut faire, puis de le faire⁴. Ensuite cette action doit être faite au bon moment, au temps opportun⁵. Pour Aristote la *phronèsis* n'est pas seulement dans la connaissance purement théorique du bien ou de ce qu'il convient de faire dans une situation donnée à un moment donné, mais aussi dans la capacité de le faire. Enfin pour faire, pour appliquer une capacité de faire l'action décidée, il convient tout d'abord de passer par la

¹ La définition de l'éthique dans ce contexte est prise au sens de son étymologie grecque : coutumes, habitudes, mœurs, ce qui dans la perspective de l'éthique clinique devient : « déterminer la juste attitude en vue du bien du patient. »

² On pourrait ainsi définir la bientraitance à partir de la *phronesis*, sans identifier bientraitance et *phronesis*. La bientraitance, ou le « bien traiter », est une qualification des actes qu'entreprend le *phronimos* (l'homme sage). Celui qui « traite bien » doit être avisé, mais celui qui est avisé peut ne pas toujours bien traiter les autres.

³ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, Vrin, 1997, VI, 5, 1140b, 20, p. 286.

⁴ « Ajoutons que la prudence ne consiste pas seulement dans la connaissance purement théorique du bien, mais encore dans la capacité de le faire. » Aristote, *Ethique à Nicomaque*, op. cit., VII, 11, 1152a, 5, p. 360.

⁵ « Ce n'est pas seulement agir comme il faut, mais avec qui il faut, quand il faut et où il faut. » P. Aubenque, *La prudence chez Aristote*, Paris, PUF, « Quadrige », 1993, p. 64.

délibération. Celle-ci est centrale dans la *phronèsis* pour Aristote : « De l’avis général, le propre d’un homme prudent c’est d’être capable de délibérer correctement sur ce qui est bon et avantageux pour lui-même, non pas sur un point partiel (comme par exemple quelles sortes de choses sont favorables à la santé ou à la vigueur du corps), mais d’une façon générale, quelles sortes de choses par exemple conduisent à la vie heureuse. »⁶

La bientraitance pourrait être cette *phronèsis* ou sagesse pratique appliquée au sein de l’établissement. Elle concernerait bien sûr le bien agir vis-à-vis du patient (ou usager), mais aussi vis-à-vis de toutes les personnes présentes, en particulier tous les agents. Enfin le concept de bientraitance pourrait s’étendre à l’institution elle-même afin qu’elle puisse assurer son rôle. Cette bientraitance concernerait toutes les actions menées par toutes les personnes ou groupes de personnes agissant dans l’établissement, plus particulièrement par tous les agents, soignants et administratifs. Elle obligera pour toute action, de déterminer une fin qui est le bien, de délibérer sur les moyens pour arriver à cette fin, puis d’agir au temps opportun.

La place de l’éthique pourrait être une aide pour la mise en place de cette démarche de bientraitance, de proposer un lieu de réflexion pluridisciplinaire pour donner un avis consultatif sur ce que pourrait être cette bientraitance dans certaines situations délicates ou difficiles⁷, de veiller à ce que la bientraitance soit respectée et d’assurer ainsi une « surveillance ».

2. La bientraitance

Nous proposerons de décliner la bientraitance comme une *phronèsis* ou sagesse pratique, en nous inspirant d’Aristote. Il s’agit de déterminer la fin qui est le bien, de délibérer sur les moyens pour arriver à cette fin, d’agir, au temps opportun (*kairos*).

2.1. Déterminer une fin qui est le bien

Dans *Ethique à Nicomaque*, Aristote dit que la fin, bien suprême, est le bonheur. Mais les réponses sont variables selon la personne, selon la vie que mène chacun. Il peut s’agir d’un bien ponctuel, d’un statut, mais aussi de la prudence et de la sagesse. Dans le cadre de cette réflexion nous proposons comme fin de la bientraitance le respect de la bientraitance. C’est-à-

⁶ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, op. cit., VI, 5, 1140a, 25, p. 284-285.

⁷ Dans certaines situations il peut y avoir aporie, voir conflit, entre différentes mesures ou attitudes, entre différents biens, nécessitant une réflexion et délibération, éventuellement dans un lieu proposant une réflexion pluridisciplinaire.

dire que la finalité de l'action et de l'attitude de chaque agent, soit de respecter la bientraitance : bien agir, bien se comporter dans une situation singulière.

Nous différencierons ce qui relève de la loi, de la norme et de la réglementation qu'il convient de respecter et qui sont la base de la visée de l'établissement, de la prise en charge du patient ; et ce qui relève plus particulièrement de l'éthique, de la manière d'appliquer ces normes, les habitudes des professionnels dans une situation singulière.

Cette attitude ou action dont la fin est le respect de la bientraitance concerne bien-sûr en premier lieu le patient, mais aussi tout agent, et l'institution elle-même :

Le patient (ou usager)

- droit aux traitements et aux soins adaptés (selon technique, connaissances et expérience, obligation des moyens) tout en limitant les risques
- droit du patient (entre droit de disposition et droit de protection, loi de mars 2002)
- rencontre d'une personne, sollicitude, récit de vie, projet de vie
- tenir compte de ses capacités (est reconnu dans ce qu'il peut faire)

Les deux premiers items relevant de la norme, les deux derniers de l'éthique.

Les agents

- compétence professionnelle
- qualité de vie au travail
- reconnu dans sa singularité, dans ses difficultés
- nécessaire communication

Les deux premiers items relevant de la norme, les deux derniers de l'éthique.

L'institution

- répond aux besoins de la population
- concertation avec les parties prenantes internes et externes
- politiques en cohérence avec les orientations stratégiques
- organisation selon la nouvelle gouvernance, équilibre budgétaire, etc.
- missions et valeurs (respect, responsabilité, créativité, rigueur, solidarité, équité)

Les quatre premiers items relevant de la norme, le dernier de l'éthique.

Lorsque la finalité est déterminée, soit en respectant la norme, soit en trouvant la juste attitude dans la situation singulière, il s'agit de déterminer comment arriver à cette fin. Lorsque différents choix sont possibles pour arriver à cette fin, intervient la délibération. Tout n'est pas objet à délibération. La délibération n'a lieu que si différents moyens sont possibles pour arriver à la fin déterminée, et qu'il faut faire un choix. « L'embarras naîtra alors, non de

l'absence de voie, mais de la pluralité des voies qui s'ouvrent, mais dont aucune n'est telle que nous soyons assurés de son issue. C'est ici que trouvera son emploi la délibération, puisqu'il s'agira de savoir, ou plutôt de prévoir, non de science, mais d'opinion, l'efficace respective des moyens possibles et aussi les risques de causalité adjacente et parasite qu'ils comportent. »⁸

2.2 Délibération sur les moyens pour arriver à cette fin

Cette délibération sera recherche des moyens adaptés pour arriver à la fin posée, fin qui est dans l'avenir, qui nous est cachée. Les moyens sont à déterminer soit en eux-mêmes, soit par combinaison de plusieurs moyens. L'homme veut arriver au bien, à la meilleure combinaison possible au vu des circonstances, des obstacles, tels qu'ils sont connus et tels qu'ils sont prévisibles. « Tout n'est pas possible, mais tout n'est pas impossible ; le monde n'est ni tout à fait rationnel, ni tout à fait irrationnel. La délibération traduit cette ambiguïté. »⁹ Cette délibération est indispensable, même si la finalité n'est jamais certaine, et que l'échec est toujours possible. « Fondée sur un tel savoir, aucune délibération ne sera infaillible. L'homme de bon conseil énonce ce qui est possible et ce qui ne l'est pas, saisit le "point de la possibilité", mais il ne peut pas faire que ce "possible" soit nécessaire et, dès lors, l'action la mieux "délibérée" comportera toujours le risque, même infinitésimal, de l'échec. »¹⁰ La *phronèsis*, de par la délibération est choix, « est la vertu du risque et de la décision. »¹¹

Qu'est-ce que la délibération ?

Aristote insiste beaucoup sur le choix, le choix délibératif, qu'il caractérise comme un choix d'une chose jugée préférable, non un choix en soi, mais prendre une chose de préférence à une autre, aussi un choix du meilleur au lieu du moins bon. Ce choix n'est pas opinion, vœu ou jugement. Il n'est pas non plus souhait, car on peut souhaiter des choses impossibles (on ne peut pas choisir des choses impossibles).

Cette délibération nécessite intelligence politique, raisonnement (consulte la raison), recherche, construction, parfois calcul, toujours rectitude de pensée. La délibération est lente (et non une vivacité d'esprit). Elle n'est pas une science, une justesse de coup d'œil, une opinion, une assertion, mais un choix réfléchi.

⁸ P. Aubenque, *La prudence chez Aristote, op. cit.*, p. 110.

⁹ *Id.*, p. 113.

¹⁰ *Ibid.*, p. 113.

¹¹ *Ibid.*, p. 137.

Il s'agit de déterminer quelles contraintes sont indispensables et acceptables pour arriver à cette fin. Effectivement le fait de suivre ces contraintes, même d'arriver à la fin souhaitée ne l'assurent pas de trouver le bien et le bonheur. Et souvent pour approcher ce bien et ce bonheur, les contraintes seront nombreuses et se feront dans la peine. Ainsi il y a incertitude sur les moyens eux-mêmes, des niveaux d'incertitude différents, et des risques liés aux choix faits.

Qui délibère ?

C'est chaque personne qui délibère : l'homme sain d'esprit (et non l'imbécile ou le fou), l'homme prudent, le citoyen, doué de raison, qui a les capacités de délibérer (capable de faire un choix et a autorité). Mais cela peut aussi être l'homme assisté par d'autres personnes sur les questions importantes (et non l'homme seul), parfois les citoyens réunis.

Sur quoi délibérer ?

Les moyens sur lesquels on délibère ont les caractéristiques suivantes :

- pas sur ce qui ne peut être autrement, ce qui ne peut être produit par l'homme, ce qu'il nous est impossible d'accomplir
- sur ce qui dépend de nous et que nous pouvons réaliser
- les choses qui demeurent incertaines dans leur aboutissement, où l'issue est indéterminée
- ce qui peut exister ou non
- les choses à choisir et à faire
- les choses dont le résultat n'est pas toujours le même
- les questions qui peuvent manifestement être considérées dans une alternative
- ce sur quoi la loi ne peut pas trancher (faire une loi est impossible sur ce qui est matière à délibération)
- sur les moyens pour atteindre les fins (et non sur les fins)
- ce qui est utile à la réalisation d'une fin
- le moyen qui entraînera la réalisation la plus facile, la meilleure

2.3. Action

Il appartient à l'homme prudent de partir de ce qui est, du contingent, de se servir de lui si besoin, de déterminer le bien qu'il faut faire, puis de le faire. La *phronèsis* n'est pas seulement dans la connaissance purement théorique du bien ou de ce qu'il convient de faire dans une situation donnée à un moment donné, mais aussi dans la capacité de le faire. « Le prudent d'Aristote est plutôt dans la situation de l'artiste, qui a d'abord à *faire*, pour vivre dans un monde où il puisse *être* véritablement homme. La morale d'Aristote est, sinon par

vocation, du moins par condition, une morale du *faire*, avant d'être et pour être une morale de l'*être*. »¹²

2.4. Au temps opportun (*kairos*)

Ensuite cette action doit être faite au bon moment, au temps opportun : « ce n'est pas seulement agir comme il faut, mais avec qui il faut, quand il faut et où il faut. »¹³

La respect de la bientraitance pourrait être une obligation pour chaque agent, alliant respect des normes (lois, recommandations, réglementations)¹⁴, c'est-à-dire assurer efficacité et sécurité au patient, et à toute personne susceptible de fréquenter l'établissement, garantir la compétence des agents, permettre un fonctionnement adapté de l'établissement tout en répondant aux besoins de la population ; et trouvant la juste attitude dans chaque situation, c'est-à-dire reconnaître le patient et l'utilisateur dans sa personne, respecter chaque agent, appliquer les missions et valeurs de l'établissement. La bientraitance pourrait être ainsi la finalité de l'action de chacun, nécessitant dans certaines situations un choix et donc une délibération. Elle pourrait alors relever de la *phronèsis* ou sagesse pratique, telle qu'elle est décrite par Aristote, avant de devenir action au temps opportun.

Le rôle de « l'éthique » dans l'établissement serait triple, (1) être un lieu de réflexion sur ce qu'est cette bientraitance, de ce qu'elle signifie pour chaque agent au quotidien, (2) être un lieu de réflexion pour des situations où la délibération est difficile, où un regard extérieur, en pluridisciplinarité¹⁵ peut être une aide, (3) veiller à ce que la bientraitance soit respectée dans ses différents aspects.

¹² P. Aubenque, *La prudence chez Aristote, op. cit.*, p. 91.

¹³ *Id.*, p. 64.

¹⁴ Cet aspect de la bientraitance est plus particulièrement pris en compte dans les différents textes de l'ANSEM, par la « démarche qualité » des établissements, par l'accréditation V2010.

¹⁵ Pluridisciplinarité signifie différentes catégories de soignants et non soignants (agents hospitaliers), philosophes, juristes, représentants des religions, représentants des associations de patients, ...

LA NOTION DE "PATIENT-CENTERED CARE" ou "PATIENT-CENTREDNESS

DOCUMENT HAS DE ANNE DEPAIGNE-LOTH



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

SERVICE DEVELOPPEMENT DE LA CERTIFICATION

Note interne

Date : 15 novembre 2010

De : Anne DEPAIGNE-LOTH

À : Comité de pilotage « bientraitance »
SDC

Objet : La notion de « patient-centered care » ou « patient-centredness »

Cette note est destinée au Comité de pilotage de la mission « bientraitance » mise en place par Roselyne Bachelot en octobre 2010. L'un des enjeux de cette mission est de parvenir à une définition de la notion de bientraitance adaptée au secteur sanitaire. Nadia Péoc'h a ainsi proposé une exploration très pertinente des notions proches ou connexes. Il paraît intéressant de compléter cette analyse par la présentation succincte d'une notion très proche de celle de "bientraitance" : la notion de « patient-centeredness ». Sans traduction stabilisée en France, elle est largement utilisée dans le monde médical anglo-saxon. Elle est considérée comme une dimension majeure de la qualité des soins. Elle recouvre assez largement le contenu donné par les groupes de travail de la mission à la notion de bientraitance : l'attention, le respect de la dignité, l'individualisation. Plus peut-être que la notion de « bientraitance », elle met l'accent sur le développement de l'autonomie. Son usage va au delà de la profession de foi puisqu'elle est déployée dans des outils d'évaluation de l'expérience des patients, d'amélioration des soins, des projets architecturaux ou d'organisation des soins ainsi que des recherches.

I- La notion de patient-centeredness

On peut dater le développement de la notion « moderne » de patient-centeredness et des premiers outils d'évaluation fondés sur cette notion du début des années 90 et des recherches menées par le Picker Institute¹ et la Harvard School of medicine².

La publication de *Crossing the Quality Chasm* en 2001 par l'Institute of Medicine³ aux USA qui a été le point de départ d'une intensification du développement de multiples stratégies d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins dans les hôpitaux a aussi marqué la reconnaissance du « patient-centeredness » ou « patient-centered care » comme l'une des dimensions essentielles de la qualité des soins :

¹ Le Picker institute promeut des projets de recherche et des outils d'amélioration et d'évaluation relatifs à la patient-centredness. Il existe depuis 10 ans au RU et est notamment chargé par le NHS de développer les outils d'évaluation de la satisfaction et de l'expérience des patients.
<http://www.pickereurope.org/>

² Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco T. *Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care*. San Francisco: Jossey-Bass, 1993.

³ Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the Twenty-first Century*. Washington: National Academies Press, 2001.

Ainsi, pour l'IOM les dimensions suivantes définissent des soins de qualité :

- « Safe » : la **sécurité des soins**
- « Effective » : l'**efficacité clinique** de la prise en charge
- « Patient-centred » : la "**centralité - patient**"/respect des personnes
- « Timely » : des soins délivrés en **temps opportun**
- « Efficient » : l'**efficience** des organisations
- « equitable » : l'**équité d'accès** aux soins

« Patient centred care » est défini comme « a care that is respectful of and responsive to individual patient preferences, needs and values and ensuring that patient's values guide all clinical decisions » *«une démarche de soin respectant et intégrant les préférences, les besoins et les valeurs du patient et s'assurant que ses valeurs sont au fondement de toute décision médicale ».*

L'IOM identifie plusieurs composantes du « patient-centred care » : compassion, empathie, implication des proches, soutien émotionnel, soulagement de la douleur, continuité et coordination des soins, information, communication.

A l'instar de la notion de « bienveillance », il n'existe pas de définition « officielle » précise de celle de patient-centred care ou patient-centeredness. La définition la plus parlante est sans doute celle que Donald Berwick⁴ propose dans l'article « What « patient-centered » should mean : confessions of an extremist » (« Ce que l'approche « centrée-patient » devrait signifier : confessions d'un extrémiste »)

“The experience (to the extent the informed, individual patient desires it) of transparency, individualization, recognition, respect, dignity and choice in all matters, without exception, related to one's person, circumstances and relationships in health care”

« L'expérience (consentie) par la personne soignée de la transparence, l'individualisation, la reconnaissance, le respect, la dignité et de la possibilité de faire des choix dans tous les domaines qui touchent aux situations ou relations de soin la concernant »

On situe en pièce jointe cet article de Donald Berwick qui présente le contexte historique de l'émergence de la notion ainsi que son intérêt pour les stratégies d'amélioration de la qualité des soins.

⁴ Donald Mark Berwick, professeur de pédiatrie et de santé publique à Harvard a fondé et dirigé l'Institute for Healthcare Improvement (IHI) un organisme chargé de promouvoir l'amélioration de la qualité des soins partout dans le monde. L'IHI a diffusé et permis la mise en place de nombreux programmes d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (maîtrise du risque infectieux, de réduction des réhospitalisations...) en mettant l'accent sur les résultats de l'« evidence based medicine » et de l'évaluation des démarches d'amélioration. Donald Berwick a participé aux publications de l'Institute of medicine To err is human (1999) révélant l'ampleur des dysfonctionnements et sources d'erreurs dans les soins délivrés à l'hôpital et Crossing the quality chasm indiquant les voies d'amélioration (2001). Il a publié une centaine d'articles et des ouvrages dont Curing Health Care (1990), et New Rules: Regulation, Markets and the Quality of American Health Care (1996). Il a été nommé par Barack Obama en juillet 2010, directeur de l'agence chargée de gérer les fonds Medicare (remboursement des soins aux personnes âgées) et Medicaid (remboursement des soins des personnes à faibles revenus) Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS).

Si les définitions de la notion de patient-centred care sont très proches de celles qui sont proposées pour la « bienveillance », on remarque que les secondes mettent moins l'accent sur la question de l'information et de l'autonomie du patient, sa capacité à élaborer des choix et à les inscrire dans son parcours.

II- Sa déclinaison pratique

Le rapport de l'Institute of Medicine avait d'emblée identifié 4 niveaux de déploiement d'une approche « centrée patient » :

- l'expérience individuelle du patient et de ses proches
- l'unité de soin
- l'établissement/l'organisation
- le système de santé

Ces quatre niveaux ont fait l'objet de stratégies et démarches d'amélioration expérimentées à plus ou moins grande échelle dans les pays anglo-saxons : élaboration et généralisation de nouveaux instruments d'évaluation de « l'expérience patient », intégration aux incitatifs financiers, formation des professionnels à la communication, expérimentations visant à associer étroitement les patients et leurs proches à la définition des projets architecturaux, des projets et des organisations de service (user centred designs), expérimentations visant à associer les patients et leurs proches à la maîtrise des risques liés aux soins, à susciter questions et demandes d'information...⁵

Plus récemment, et ici encore en miroir de la notion de bienveillance, le développement du patient-centered care a été associé à celui de la qualité de vie au travail des professionnels⁶. Ainsi, l'organisation de réflexions sur les valeurs professionnelles, les expérimentations de « tournées » dans les services des personnes en position de responsabilité habituellement éloignées *physiquement* font partie des stratégies pour rendre les organisations de soin plus « patient-centred ».

III- Une notion « evidence-based »

L'un des intérêts de la notion de patient-centred care dans le cadre de la réflexion nationale sur la bienveillance réside dans les résultats des nombreuses recherches documentant le lien positif entre le « patient-centredness » et d'autres champs, notamment :

- l'amélioration des résultats de soin : les travaux de Paul D. Cleary de la Yale School of Public Health ont mis en lumière ce lien, indiquant ainsi à quel point il est vain de distinguer qualité « technique » et qualité « humaine ».⁷

- la qualité de vie au travail des professionnels. Ici encore, les recherches récentes mettent en lumière un cercle « vertueux » entre bien-être au travail et ressenti des patients⁸.

⁵ Frampton S, Guastello S, Brady C, Hale M, Horowitz S, Bennett Smith S, et al. The Patient-Centered Care Improvement Guide. Derby, USA: The Planetree Association and The Picker Institute, 2008. Bate P, Robert G. Bringing User Experience to Healthcare Improvement: The Concepts, Methods and Practices of Experience-Based Design. Oxford/Seattle: Radcliffe Publishing, 2007.

⁶ Shaller D. Patient Centered Care: What Does It Take? United States: Picker Institute and The Commonwealth Fund, 2007.

⁷ Freemont AM, Cleary PD, Hargraves JL, Rowe RM, Jacobson NB, Ayanian JZ (2001). Patient-centered processes of care and long-term outcomes of myocardial infarction. *J Gen Internal Med*, 16:800-808. Meterko M, Wright S, Lin H, Lowy E, Cleary PD. Mortality among patients with acute myocardial infarction: the influence of patient centered care and evidence based medicine. *Health Services Research*, 2010

⁸ “Do associations between staff and inpatient feedback have the potential for improving patient experience? An analysis of surveys in NHS acute trusts in England” Raleigh V. et al (2009) – *Qual. Saf. Health Care.* 18: 347-354

ANNEXE : Liens internet

Institute for Healthcare Improvement (IHI)

- site:

www.ihl.org

- *Partnering with Patients and Families to Design a Patient and Family-Centred Health Care System — Recommendations and Promising Practices* (2008):

www.ihl.org/IHI/Topics/PatientCenteredCare/PatientCenteredCareGeneral/Literature/PartneringwithPatientsandFamilies.htm

- Resources, tools and improvement stories:

www.ihl.org/IHI/Topics/PatientCenteredCare/PatientCenteredCareGeneral/PatientCenteredCareGeneralHome.htm

The King's Fund

- Website:

www.kingsfund.org.uk

- *Seeing the Person in the Patient: Point of Care Review Paper* (Goodrich and Cornwell 2008)

www.kingsfund.org.uk/current_projects/the_point_of_care

Picker Institute Europe

- Website:

www.pickereurope.org/

- A comprehensive review of the worldwide evidence of what works to engage patients and the public in healthcare.

www.investinengagement.info

LE "STATUT" DE L'AUMÔNIER HOSPITALIER
DE CLAUDE-DAVID VENTURA

LE « STATUT » DE L'AUMONIER HOSPITALIER

Sans doute est-il paradoxal de parler de « statut » pour les aumôniers hospitaliers. Car si ce ne sont pas des fonctionnaires régis par un statut particulier défini par voie réglementaire, ces personnels exercent leurs fonctions à l'hôpital dans le meilleur des cas en qualité d'agents contractuels et, trop souvent encore, en qualité de bénévoles.

Ils n'en sont pas moins des agents publics soumis, à ce titre, à un ensemble de règles régissant le fonctionnement des établissements publics hospitaliers dans lesquels ils sont appelés à exercer leurs missions.

Leur « statut » hospitalier intègre donc, au-delà des modalités juridiques de leur lien à l'administration, ce qui fait que l'hôpital les recrute, c'est-à-dire leur dimension religieuse.

Cependant leur qualité même d'aumôniers en fait une catégorie d'agents publics un peu à part. Recrutés au nom et pour le culte qu'ils représentent, les aumôniers hospitaliers sont sur le fil du rasoir. Ils exercent, au sein d'une institution qui, au nom des règles qui régissent la sphère publique, relève du principe de « laïcité », une « fonction » qui, par essence, relève du religieux. De plus, en raison du milieu dans lequel il est appelé à exercer sa fonction, l'aumônier hospitalier est investi d'un rôle particulier et soumis à des règles spécifiques.

On aurait pu penser que, la loi du 9 décembre 1905 ayant posé le principe de séparation des Eglises et de l'Etat, la vie spirituelle et religieuse relève intégralement de la sphère privée et ne peut par conséquent trouver place dans la vie d'un établissement public. Or la loi en a décidé autrement puisque son article 2 dispose que « La République ne reconnaît, ne salarie ni ne subventionne aucun culte. En conséquence, à partir du 1er janvier qui suivra la promulgation de la

présente loi, seront supprimées des budgets de l'Etat, des départements et des communes, toutes dépenses relatives à l'exercice des cultes. Pourront toutefois être inscrites auxdits budgets les dépenses relatives à des services d'aumônerie et destinées à assurer le libre exercice des cultes dans les établissements publics tels que lycées, collèges, écoles, hospices, asiles et prisons. »

La loi a en effet reconnu la spécificité des établissements publics dans lesquels « vivent » des citoyens de tous âges et qui, du fait qu'ils sont éloignés provisoirement ou définitivement de leur domicile, ne peuvent exercer leur culte sans le support d'un aumônier recruté à cet effet. « Si tu ne vas pas à ton Eglise, ton Eglise viendra à toi... », pourrait-on dire.

Ce droit, reconnu par l'article 1^{er} de la Constitution du 4 octobre 1958, se traduit dans les établissements mentionnés à l'article 2 de la loi du 9 janvier 1986 par la mise en œuvre de la Charte du patient hospitalisé¹ qui précise notamment que « L'établissement de santé doit respecter les croyances et convictions des personnes accueillies. Un patient doit pouvoir, dans la mesure du possible, suivre les préceptes de sa religion (recueillement, présence d'un ministre du culte de sa religion, nourriture, liberté d'action et d'expression, ...). »

C'est à ce titre qu'il appartient aux établissements relevant du titre IV du statut général des fonctionnaires d'assurer le fonctionnement d'un service d'aumônerie destiné à répondre aux besoins spirituels des patients ou des résidents qu'ils accueillent, dans les conditions fixées par la circulaire du 20 décembre 2006 du ministère chargé de la santé.²

Sans reprendre en détail les dispositions de cette circulaire, deux points semblent particulièrement importants à souligner.

¹ Circulaire DGS/DH/95 n° 22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une Charte du patient hospitalisé

² Circulaire N°DHOS/P1/2006/538 du 20 décembre 2006 relative aux aumôniers des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière

Le premier est que les aumôniers hospitaliers – qui peuvent être aussi bien des religieux (curés, pasteurs, imams ou rabbins) que des laïcs, c'est-à-dire des personnes, hommes ou femmes, n'ayant pas de fonctions ecclésiastiques mais reconnues par les autorités de leur confession comme aptes à remplir ce ministère – doivent normalement exercer leur mission en qualité d'agents contractuels. Ce n'est que par défaut qu'ils le font parfois encore en qualité de bénévoles, le poids de l'histoire et le souci qu'ils ont du bien-être spirituel des patients l'emportant sur la carence de l'administration. Mais, dans un cas comme dans l'autre, le directeur de l'établissement a compétence liée, ce qui veut dire qu'il ne peut recruter un aumônier que sur proposition des autorités cultuelles dont il relève. Un arrêt du Conseil d'Etat³ a jugé légale la décision d'un directeur général de CHU de mettre fin au contrat d'un aumônier protestant auquel le Conseil régional de l'église réformée de France avait retiré sa délégation.

Cette disposition vise à écarter les aumôniers « sauvages » ou « orphelins » qui ne relèvent d'aucune autorité ecclésiastique définie et reconnue par les pouvoirs publics et qui, sous couvert de « visites aux malades », propagent leurs idées, leurs pratiques et se livrent au prosélytisme.

Il est vrai que l'action de l'aumônier est une action que l'on peut qualifier de « conditionnelle » : ce n'est que dans la mesure où le patient ou le résident ou l'un de leurs proches en ont manifesté la demande que l'aumônier peut intervenir auprès de lui et de sa famille.

Cela ne l'empêche pas, bien au contraire, de faire connaître sa présence dans l'établissement, au besoin même avec l'aide et l'appui de l'administration puisqu'il est recruté pour répondre à un besoin qui, par nature, ne peut jamais être défini *a priori* : ce n'est que potentiellement que certains patients vont demander à bénéficier des services d'un aumônier alors que tous les patients qui se présentent à l'hôpital sont en attente de soins sans qu'ils aient besoin d'en exprimer spécifiquement la demande. C'est pourquoi l'arrêté du 7

³ Conseil d'Etat, 17 octobre 1980, n°13 567 – Pont c/CHU de Montpellier

janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé mentionne que celui-ci « doit comporter des indications sur les différents cultes et le nom de leurs représentants ».

Le second est que, en qualité d'agent public, l'aumônier est soumis aux mêmes règles que l'ensemble des fonctionnaires et agents publics en matière de respect de la laïcité.

En effet, comme le rappelait le ministre délégué à la santé en introduction à la circulaire du 6 mai 1995, le patient hospitalisé « n'est pas seulement un malade. Il est avant tout une personne avec des droits et des devoirs » et, comme le précise la Charte, « Ces droits s'exercent dans le respect de la liberté des autres. Tout prosélytisme est interdit, qu'il soit le fait d'une personne accueillie dans l'établissement, d'une personne bénévole, d'un visiteur ou d'un membre du personnel. »

S'agissant de personnels recrutés en raison même de leur appartenance à une confession religieuse et de leur désignation en qualité de représentant de ce culte, cette idée peut paraître paradoxale, mais il faut entendre par là **le respect du principe de neutralité** qui, comme l'a jugé le Tribunal administratif de Paris en 2002, **s'impose à tous les agents publics** et pas seulement à ceux de l'enseignement : « Considérant que si les agents publics bénéficient, comme tous les citoyens, de la liberté de conscience et de religion édictée par les textes constitutionnels, conventionnels et législatifs, qui prohibent toute discrimination fondée sur leurs croyances religieuses ou leur athéisme, notamment pour l'accès aux fonctions, le déroulement de carrière ou encore le régime disciplinaire, le principe de laïcité de l'Etat et de ses démembrements et celui de la neutralité des services publics font obstacle à ce que ces agents disposent, dans l'exercice de leurs fonctions, du droit de manifester leurs croyances religieuses, notamment par une extériorisation vestimentaire ; que ce principe, qui vise à protéger les usagers du service de tout risque d'influence ou d'atteinte à leur propre liberté de conscience, concerne tous les services publics et pas seulement celui de l'enseignement ; que cette obligation trouve à s'appliquer avec une rigueur particulière dans les

services publics dont les usagers sont dans un état de fragilité ou de dépendance ».

Ces principes s'appliquent donc à tous les fonctionnaires et agents publics, à l'exception toutefois des ministres des différents cultes mentionnés à l'article R.1112-46 du code de la santé publique, lequel dispose que « Les hospitalisés doivent être mis en mesure de participer à l'exercice de leur culte. Ils reçoivent, sur demande de leur part adressée à l'administration de l'établissement, la visite du ministre du culte de leur choix. »

L'aumônier est-il pour autant confiné dans ce seul rôle de visite aux patients qui le demandent ou, le cas échéant, d'ordonnateur de rituels mortuaires ? Bien souvent, les médecins et les soignants voient en l'aumônier un membre à part entière de l'équipe et considèrent que son action ne se fait pas au seul bénéfice du patient qui l'a demandé : sa présence, par la dimension éthique qu'il porte, est enrichissante pour tous. L'aumônier peut – et sans doute doit-il le faire – éclairer l'équipe médicale et soignante sur les implications réciproques que peuvent avoir certaines de leurs décisions au regard des convictions et pratiques religieuses des patients. C'est-à-dire qu'il peut, en raison même de sa spécificité, jouer pleinement son rôle d'agent public contribuant à l'amélioration du service public rendu aux usagers des établissements publics de santé.

*
* *

Le monde de l'Institution se doit d'être laïc. Mais le soin ne peut être un temps ni un espace d'interruption des croyances et des pratiques du patient citoyen libre de ses options. En effet, dans le cadre d'une prise en charge globale du patient, si celui-ci est « amputé » d'une partie de lui-même, le soin ne peut atteindre son objectif. L'hôpital public, structure laïque, s'ouvre donc par nécessité à toutes les dimensions de l'individu dont la spiritualité est une composante souvent essentielle.

L'on comprend mieux ainsi le rôle et le statut particulier de l'aumônier qui permet au patient d'assurer, dans l'enceinte de

l'hôpital, la continuité de sa singularité au même titre que, par exemple, les activités (culturelles, ludiques ou autres) et les services (cafétéria, point Presse, télévision,...) permettant à l'individu de ne pas se sentir déraciné de sa vie sociale et citoyenne.

Délicat à maints égards, l'exercice des fonctions d'aumônier en milieu hospitalier repose donc autant sur leurs compétences « professionnelles » que sur un savoir être leur permettant de respecter l'équilibre indispensable entre ces deux pôles que sont la liberté de culte et le principe de laïcité. C'est d'ailleurs en dépassant cette apparente dichotomie que l'intérêt du patient peut être replacé au centre de l'action des équipes soignantes et de la finalité de l'institution hospitalière.

RÉFLEXIONS À PROPOS DES COMPTES-RENDUS
DES GROUPES DE TRAVAIL
PROVENANT DE L'HAS ET DE LINDA BENATTAR

Mission « bientraitance » Quelques réflexions à propos des comptes-rendus des groupes de travail

Les comptes-rendus des réunions des groupes de travail sur la bientraitance ont mis en évidence la multiplicité des niveaux et des natures d'actions nécessaires à la mise en place de démarches de bientraitance en établissements de santé :

- L'ouverture d'une réflexion pluriprofessionnelle sur les **valeurs du soin**. Les groupes ont souligné à juste titre l'aspect non figé, dynamique de cette réflexion. Les subjectivités des patients et des soignants et les « petites choses » de tous les jours ne peuvent être évacuées au profit de notion plus « objectivables » comme celle de « qualité de service »
- La **dimension managériale** qui permet de déployer cette réflexion dans l'organisation, le rôle éminent de l'encadrement de proximité
- La place de l'analyse et de l'**évaluation** collective des pratiques qui permettent le questionnement et l'amélioration des pratiques

Le lien avec la **qualité de vie au travail des soignants** : il faut permettre aux professionnels de « bien » travailler, c'est à dire non seulement de travailler dans de bonnes conditions mais aussi d'avoir le sentiment de « bien » faire, d'être en mesure de mettre en œuvre ses valeurs et d'être soutenu par l'institution dans ces efforts.

Toutefois, nous souhaiterions attirer votre attention sur quelques éléments qui nécessitent de compléter ce premier travail : :

- les associations de patients ont été sous-représentés dans ces groupes de travail. Cette absence liée aux contraintes du calendrier représente une lacune importante : l'intervention d'association de malades ou de bénévoles d'accompagnement dans un service est facteur de bientraitance, ils ont une approche particulière qui n'est pas celle des professionnels et qui permet d'approcher la question de la bientraitance dans sa globalité ; l'un des meilleurs moyens de lutter contre la maltraitance est de faire entrer un « tiers » à la situation de soin, d'où l'importance du rôle de ces associations.

- Cette sous-représentation induit un effet paradoxal : alors que la mise en œuvre d'une démarche de bientraitance implique de partir des besoins et des attentes des patients et de leur entourage, les professionnels des groupes ont parfois tendance à « décentrer » le propos pour ne plus aborder ces questions que du point de vue des professionnels. On est plus souvent dans une réflexion sur les attentes et besoins des professionnels pour être bientraitant. La question des conditions de travail, prend une place centrale. Or si la question des conditions de travail est évidemment étroitement corrélée à la question de la bientraitance ce n'est pas le même sujet. Les liens étroits entre les problématiques ont, d'ailleurs, conduit la HAS à développer en parallèle le thème de la qualité de vie au travail ; l'hypothèse était que cela permettrait de déployer pleinement les deux démarches. Mais le recouvrement complet des deux sujets n'est pas souhaitable : il conduit en l'occurrence à « oublier » le patient à certains moments de la réflexion des groupes.¹ Il semble manquer une notion pourtant centrale dans une démarche de bientraitance, celle « d'autonomie du patient ». Inclure à une définition de la bientraitance la nécessité de considérer le patient comme une personne qui conserve sa capacité de faire des choix et l'aider à conserver cette autonomie permet d'éviter l'un des écueils de la relation d'aide qui consiste à n'aborder l'autre qu'à travers le prisme de sa vulnérabilité et à se substituer à l'autre et à sa volonté.

Enfin, lorsque l'on aborde la question de la bientraitance des patients par les professionnels, survient systématiquement la question de la violence des patients ou des proches à l'encontre des professionnels. La question de l'agressivité des patients est abordée avec nuance puisqu'il est reconnu que celle-ci peut trouver sa source dans la violence qu'ils subissent de fait de leur situation (maladie, douleur, angoisse...) et/ou de la confrontation à l'institution sanitaire dont nous avons vu qu'elle était potentiellement maltraitante. La réponse par la formation des personnels à la gestion des conflits est un exemple d'action mis en avant. Ici encore, s'il est possible d'aborder cette question dans le cadre d'une réflexion sur la bientraitance (notamment le rôle de la bientraitance pour désamorcer les situations de conflit, le caractère inacceptable de certaines formes de violence ou d'incivilité...), elle ne doit pas recouvrir tout le champ du questionnement. Ainsi, il ne paraît pas souhaitable de faire de la protection des équipes un axe à part entière de la définition de la bientraitance.

Il faut veiller, selon nous, à inscrire la mission dans une logique partenariale entre représentants des professionnels et représentants des patients et de leurs proches : l'une des voies pour y parvenir est

¹ Par exemple, GT 4 27 septembre lorsque le problème de la prise en charge de la douleur la nuit est évoqué, on est surpris de voir qu'est exclusivement mis en avant « le sentiment d'impuissance » des professionnels. Gt 5 le 11 Octobre, les axes d'une définition de la bientraitance proposés incluent des dimensions sans doute essentielles : institution, professionnel, management, protection des équipes. Mais rien sur la place du patient, de ses besoins, du respect des personnes accueillies, patient et proches, rien ou presque sur la place des représentants des usagers...

l'implication peut-être plus importante des associations de patients selon des modalités adaptées aux contraintes de ces acteurs, le plus souvent bénévoles, que ce soit les associations de représentants d'usagers, mais également d'accompagnement : le collectif Interassocaitif sur la Santé (CISS) et l'alliance nationale des associations en milieu de santé (ANAMS). Ainsi, il serait souhaitable que les CISS régionaux participent aux journées régionales prévues dans le cadre de la mission : il faut leur permettre d'anticiper cette participation en les sollicitant le plus en amont possible.

Puteaux le 7.11.2010

Objectifs analyser les points relevés dans les différents groupe afin de mener une politique de bien-traitance à l'hôpital

Tout d'abord, il est à préciser que cette démarche concerne à la fois les établissements sanitaires privés associatifs et privés commerciaux ainsi, toutes les remarques concernant la politique des établissements privés sont hors sujet

J'ai pu modestement analyser chaque ensemble de réflexion des groupes de travail
Voici donc mes remarques :

✚ Groupe 1 : ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ET DE LEURS PROCHES
ON PEUT RETENIR /

- la **notion d'information passive** lors d'attente pour examens, admission, lieux de crise
- l'explication des **fonctions des interlocuteurs** : qui fait quoi et qu'en attendre sur un livret d'accueil ou une affiche d'info
- la notion de **formations à l'accueil** par fonction (pédagogie, capacité relationnelle)
- **l'accessibilité des données** concernant les patients et une **communication transversale** dans les services
- La réalisation d'une « **charte de bien-traitance** ou **d'engagement d'équipe** » par service affichée et connue de tous accessible au public
- la réalisation **d'une check list** consensuelle **de l'accueil** par service
- un **parcours d'intégration du nouveau salarié** par métier pour permettre de connaître la culture service, ses valeurs et savoir quelles sont ses prérogatives vis-à-vis du patient et de ses proches
- La nomination **d'un référent bientraitance** comme en EHPAD qui intègre et accompagne le nouveau venu salarié et patient (et sa famille) : visite des lieux, installation, souhaits, recommandations hors du champ médical, présentation du service etc..
- la prise en compte de la **vulnérabilité** du malade, de ses proches, de leur **singularité**
- **La part décès** est un point sensible où il ne faut pas penser que **laïcité écarte la culturalité** : ce qu'on peut faire de ce qu'on ne peut pas, faire ne signifie pas ne rien accepter : ainsi concernant le **personnel mortuaire** : ont-ils des info sur les circonstances du décès, sur les interlocuteurs familiaux :là aussi **communication interne à travailler** pour faciliter leur accueil
- créer des lieux plus confidentiels par service pour accueillir les familles en cas de crise

✚ Groupe 2 : ASSISTANCE DANS LES BESOINS FONDAMENTAUX
ON PEUT RETENIR/

- une **charte d'engagement d'équipe** qui permet de veiller à empathie, respect, professionnalisme, bienfaisance, respect du libre arbitre, pudeur, intimité de l'individualité, de la résonance du soin, de la prise en compte de la souffrance, confidentialité
- un **projet de service** où ces réflexions seront annotées : il s'agit donc d'une démarche intentionnelle et volontaire d'équipe à veiller à cette attitude où une partie de l'écrit **se consacre à cette démarche**
- Réalisation d'une **check liste de règles d'or d'accueil** du patient hospitalisé
- **faire apparaître** à la Réalisation **d'EPP** (évaluation des pratiques professionnelles) la prise en compte à chaque thème de la **partie intentionnelle de bientraitance**

- valoriser les pratiques
- Intégrer dans les **accréditations la notion de réflexion sur la bientraitance**
- **ergonomie** au travail et organisation spatiale des services mieux étudiés pour une proximité avec ses patients
- Créer des **lieux plus confidentiels**
- Créer une **liste des besoins et des approches** à vérifier pour chaque patient

🚧 Groupe 3 : CONSULTATIONS EXAMENS COMPLEMENTAIRES SOINS ET TRAITEMENTS INVASIFS

- qualité des services rendus : **évaluation de la qualité** par les usagers et mettre en place des **indicateurs qualité « bientraitance »**
- édition de recommandations de bonnes pratiques de savoir être
- **communication plus transversale** : chaîne décisionnelle et pluridisciplinaire
- **échange et transparence des pratiques : mise en place de process écrits** qui incluent le savoir être au savoir faire
- **temps d'échanges**, de partage, de supervision pour réflexion constante, réunions de morbi-mortalité où la démarche doit être systématiquement abordée
- **réaliser un parcours de soins** du patient dès son accueil avec **information passive, individuelle et personnalisée et communication « inter-services » de l'avancée de l'annonce pour éviter les doutes, les questionnements, les flous et gérer le déni**
- **traduire les « codes de l'hôpital »** pour les patients et leurs proches : expliquer, s'entretenir, faire reformuler et s'adapter à tous les modes de communication : notion de référente de service ou de consultation
- voire indiquer **la personne référente du service ou de la consultation** qui reprendra les termes exposés par le médecin ou le spécialiste technicien pour reformuler et vérifier l'intégration des annonces
- faciliter l'accès aux soins par des **modalités extra –hospitalières** : halte garderies, chambres ou salles de recueillement, lieux d'accueil en dehors des heures de visite, etc...

🚧 Groupe 4 : PREVENTION ET TRAITEMENT DE LA DOULEUR

- **inclure** dans chaque process technique, la partie incluant explication des actes, questionnement et anticipation de la douleur : **systematiser sa recherche**
- **prendre en compte :**
 - la souffrance morale associée
 - la répercussion sur la qualité de vie
 - la dimension culturelle
 - l'histoire et la représentation de la douleur pour le patient
- savoir **adapter son évaluation** à la population ciblée
- **management transversal et pédagogique**
- **anticiper** sa prise en charge et éduquer les acteurs à **posséder des techniques et des savoir faire performants** dans la pratique des actes
- **systematiser** sa recherche et **sa prise en compte** dans les EPP même si le patient ne s'exprime pas dessus
- Utiliser du **matériel ergonomique** pour les soignants et les patients
- Veiller à la **bonne installation et à la participation (ou l'adhésion)** du patient pour chacun des actes effectués : annoncer l'acte et l'expliquer avant d'agir

- connaître la portée sur le patient des actes effectués notamment des actes techniques et d'exploration : le juste soin, le bon acte au bon moment pour un motif précis et énoncé

Groupe 5 : ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE ET DE SES PROCHES EN FIN DE VIE

- **se questionner** à chaque acte effectué **sur le juste soin** et la portée de l'acte sur le patient
- mise en place d'**autoévaluation** sur les pratiques et la qualité perçue et des audits internes sur les pratiques de communication
- **personnaliser** le soin
- savoir **analyser la perception** qu'a l'autre de son savoir faire
- **réflexion d'équipe pluridisciplinaire** incluant tous les acteurs y compris les médecins : projet de soins individuels clair, accessible, énoncé et écrit
- protocoles de soins individualisés et personnalisés pour chaque patient
- **projet de service** ou d'unité clair, intégrant les valeurs, **la démarche éthique** avec les managers, les soignants et l'expression des patients
- **créer une « culture » d'équipe**
- **respect des choix** des désirs et favoriser **l'expression des directives anticipées**
- **anticiper et acter des rencontres successives** avec les proches pour les informer
- **apprendre à communiquer** dans les contextes des cultures différentes et à s'adapter aux situations non prévisibles

A chaque groupe, se sont exprimées les difficultés des professionnels sur les violences physiques, verbales et comportementales rencontrées auprès des patients, de leurs proches; les difficultés concernent aussi les interactions dans le monde professionnel par le manque d'échanges entre les métiers : le manager se doit d'être exemplaire et de manœuvrer le service en « bientraitant » pour les patients, les proches et les professionnels qui l'entourent

En conclusion, on peut retenir que le projet de service doit contenir la démarche éthique volontaire et réfléchie en équipe des pratiques bientraitantes avec un management participatif à cette démarche

Que cette approche peut être analysée et quantifiée grâce à la démarche « accréditation » qui incluerait la partie réflexion bientraitante à chaque acte ou pratique technique

Que la communication passive et active auprès du patient et ses proches en fait partie, communication adaptée au public concerné

La notion de check liste de bonnes pratiques et de protocoles précis et consensuels sont aussi à retenir

Que le recueil de « baromètre » qualité perçue doit servir à des axes d'amélioration continue exprimée comme des engagements d'équipe

L'accueil des nouveaux collaborateurs et des stagiaires est une mission importante qui permet de transmettre des valeurs de bien traitance

Qu'un référent « bientraitance » par service formé aux modes de communication peut être un guide pour ses collègues et un vecteur de communication pour les patients et leurs proches

Que les recherches de pratiques plus performantes doivent toujours prendre en compte la mesure de la bientraitance

Que la bientraitance est une culture et une démarche permanente en vue de prendre conscience à chaque acte de sa portée par son savoir être associé au savoir faire qui s'intègre à la démarche qualité



8. AUTRES DOCUMENTS

CHARTRE D'ACCUEIL DU TOUT-PETIT (MÉTIERS DE LA PETITE ENFANCE)

Charte d'accueil du tout-petit



Fruit de plusieurs années de partage avec des professionnels de la petite enfance, cette charte se discute, s'élabore en équipe, et s'accorde avec l'histoire de chaque collectivité.



- Faire confiance en l'enfant
- Valoriser et encourager l'enfant
- Respecter les émotions de l'enfant
- Respecter l'intimité de l'enfant
- Porter la même attention à tous les enfants
- Maîtriser la parole au-dessus de la tête de l'enfant
- Respecter les rythmes individuels de chaque enfant
- Proposer sans jamais forcer l'enfant
- Mettre des mots sur ce que l'enfant va vivre
- Éviter les surnoms systématiques
- Ne pas poser une étiquette
- Ne pas porter de jugement sur l'enfant et sa famille
- Ne pas brusquer l'enfant, tant dans les paroles que dans les gestes.
- Laisser les doudous à disposition

CHARTRE DE L'ENFANT HOSPITALISE

LA CHARTE DE L'ENFANT HOSPITALISE

"Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants" - UNESCO -

Cette charte résume et réaffirme les droits des enfants hospitalisés.

1. L'admission à l'hôpital

L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.

2. Etre entouré pendant le séjour

Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui, jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.

3. Impliquer les parents dans le processus de soins

On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.

4. Etre informé sur la maladie et les soins

Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.

5. Soulager la douleur

On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au maximum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

6. Des activités de loisirs en fonction de l'âge

Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.

7. Un environnement hospitalier adapté

L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.

8. Formation spécifique du personnel soignant

L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.

9. Assurer une continuité dans les soins

L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.

10. Respect de l'intimité de l'enfant

L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

* Charte rédigée à LEIDEN (Pays-Bas) en 1988 lors de la première conférence européenne des associations "Enfants à l'Hôpital".

LES 10 RÈGLES D'OR DE L'HOSPITALITÉ (CHU DE LIMOGES)

Les 10 règles d'or de l'hospitalité

- ① Se rendre disponible.
- ② Aller au devant des autres.
- ③ Accueillir avec courtoisie.
- ④ Regarder et écouter.
- ⑤ Etre prévenant et souriant.
- ⑥ Se montrer intéressé mais discret.
- ⑦ Personnaliser la relation.
- ⑧ Etre clair, précis et efficace.
- ⑨ S'assurer d'avoir été bien compris.
- ⑩ ...Et, dire au revoir.



PROMOTION DE LA BIEN-ÊTRE EN FRANCHE-COMTÉ
ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES ET CHARTE
BIEN-ÊTRE

Promotion de la Bienveillance en Franche-Comté **Evaluation des pratiques professionnelles et Charte bienveillance**

Contacts principaux :

Docteur Patrick NACHIN
Directeur du ReQua – 26 rue Proudhon – 25000 BESANCON
Téléphone : 0381616815
Mail : patrick.nachin@requa.fr

Patricia MINARY – DOHEN
Chargée de mission - ReQua – 26 rue Proudhon – 25000 BESANCON
Téléphone : 0381616814
Mail : p.minary-dohen@requa.fr

Contexte/historique, périmètre

La promotion de la bienveillance, notion nouvelle dans le secteur sanitaire s'inscrit aujourd'hui au cœur des démarches d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients/résidents.

Né dans le secteur médico-social, le concept s'est progressivement annoncé dans le secteur sanitaire. La Haute Autorité de Santé a introduit dans la troisième procédure de certification des exigences pour la mise en œuvre d'une démarche de bienveillance. Selon l'introduction de la référence 10 du manuel de certification V2010, les travaux conduits dans le secteur médico-social ont montré l'intérêt d'une démarche de promotion de la bienveillance dans l'ensemble des structures pour assurer le respect des droits des patients et lutter contre les phénomènes de maltraitance, en particulier celui de maltraitance « passive » ou « institutionnelle ».

La promotion de la bienveillance a également été intégrée aux orientations nationales de formation 2010 et au plan de formation 2010 des établissements relevant de la fonction publique hospitalière.

En Franche-Comté, le Réseau Qualité (ReQua) a participé à ce mouvement par la mise en place d'un groupe projet composé de 11 établissements publics ou privés tout secteur confondu (MCO, SSR, Psychiatrie, SLD, HAD, EHPAD). L'objectif de ce groupe est l'élaboration d'outils permettant la mise en place d'actions d'amélioration en vue de promouvoir une démarche de bienveillance.

Après 3 réunions, les membres du groupe se sont orientés vers :

- la mise en place d'une Evaluation des Pratiques Professionnelles sur la promotion de la bienveillance
- l'écriture d'une charte bienveillance pour la prise en charge des patients / résidents et la rédaction d'un argumentaire d'accompagnement à compléter par chaque établissement par des illustrations à partir des exemples internes identifiés.
- la réalisation d'une mise en commun par un retour d'expérience sous forme d'une journée régionale
- la rédaction d'un manuel d'exemples à partir des actions de promotion de la bienveillance dans les établissements
- l'organisation d'événements promotionnels.

Deux sous-groupes de travail ont ainsi été créés.

EPP Promotion de la bientraitance

Objectif et principe

L'objectif est d'évaluer la promotion de la bientraitance, auprès de toute personne admise en établissement sanitaire ou médico-social, de la part des professionnels.

Le principe de l'investigation repose sur le remplissage de deux questionnaires, un questionnaire institutionnel et un questionnaire individuel.

Le questionnaire institutionnel est centré sur l'accueil du patient et le recueil de ses attentes, ainsi que sur l'organisation en interne de la promotion de la bientraitance. Il interroge sur le projet d'établissement et les PV d'instances (CA, CME, CRUQPC,....)

Le questionnaire individuel permet de réaliser un état des lieux et amène les agents à s'interroger personnellement sur leurs pratiques et/ou à échanger avec leurs collègues. Il a été construit en s'appuyant d'une part sur les grands principes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et d'autre part sur le questionnaire « Evaluation de la bientraitance des personnes âgées accueillies en établissements de santé » élaboré par l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des établissements sociaux et médico-sociaux (ANESM).

Méthode:

Le questionnaire institutionnel est à remplir une fois pour chaque établissement participant à l'évaluation. Il est complété par l'équipe responsable de l'établissement : directeur, médecins, cadres,.....

Le questionnaire individuel est rempli par auto-évaluation avec réponses à des questions fermées. Pour faciliter les réponses « objectives », les questionnaires sont anonymes. Il est toutefois procédé à un émargement administratif au retour des questionnaires.

Ce questionnaire est distribué à chaque soignant, à tout agent en *contact* avec les patients/résidents. Il est accompagné d'un guide de remplissage ; sa diffusion au sein des équipes est définie par l'établissement.

L'ensemble des données recueillies pour les deux questionnaires est envoyé au ReQua pour analyse puis est restitué au niveau chaque établissement.

Le ReQua, outre les résultats propres à l'établissement produit une synthèse des résultats compilés et anonymisés pour la région.

Résultats fin novembre 2010

- Actuellement 4 établissements ont terminé le recueil de données : deux hôpitaux locaux, un Centre Hospitalier Spécialisé et une structure HAD.
- Au total, 676 questionnaires individuels retournés

Les développements prévus

- L'EPP sur la promotion de la Bientraitance a été inscrite dans le programme triennal 2011 – 2013 que le ReQua propose à ses adhérents. Le but est d'une part de faire bénéficier l'ensemble des établissements d'une méthodologie d'évaluation des pratiques de bientraitance, et d'autre part de permettre un questionnement individuel à l'échelon régional de l'ensemble des soignants.

Eléments de suivi

- Une nouvelle administration de questionnaires d'auto-évaluation des pratiques sera possible à la demande, auprès des mêmes personnels interrogés lors de la première enquête, mais surtout des indicateurs de suivi sur les items les plus fragiles sont en cours de définition et de déploiement.
- Le taux de retour est le premier indice d'adhésion des établissements et des professionnels à la promotion de la bientraitance.
- Un suivi est réalisé régulièrement et un accompagnement personnalisé est proposé à l'établissement.

Charte Bientraitance

Un deuxième sous-groupe régional a travaillé au RéQua, en parallèle, sur l'élaboration d'une « charte bientraitance ».

Objectif et principe

L'objectif de la charte est de développer les grands principes à respecter afin de garantir la promotion de Bientraitance chez les patients/résidents et d'en faciliter l'adoption par chaque agent.

La législation, notamment la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a servi de support à l'élaboration de la charte.

Méthode

Une liste de grands principes fondamentaux pouvant être inclus dans une charte bientraitance avait été adressée aux personnes du groupe de travail. Il était demandé aux participants de classer par ordre de priorité allant de 1 à 10 les points qui leur semblaient incontournables à inscrire dans une charte bientraitance.

Résultats

Au total neuf principes ont été retenus et validés par les membres du groupe de travail. Par ailleurs, un document reprend chaque principe énoncé dans la charte. Il décline les applicatifs de chaque item afin d'éclairer les agents. Une appropriation par service, par unité sera réalisée en apposant au niveau de chaque principe des exemples identifiés à partir de la pratique quotidienne.

Les développements prévus

Au sein des établissements et selon leur choix, le déploiement de cette charte pourra se faire :

- soit comme action en réponse à l'EPP
- soit directement comme accroche pour la mise en place d'une politique Bientraitance dans l'établissement.

Une aide à la mise en place de la charte pourra être organisée avec l'aide du RéQua, afin que chacun prenne conscience de la promotion de la bientraitance au quotidien.

Par ailleurs, pour optimiser l'appropriation certains établissements ont adopté l'idée d'adosser à leurs instances un comité bientraitance.

Discussion et enseignements

- Les membres du groupe projet ont évoqué la possibilité d'organiser des journées portes ouvertes bienveillance leur permettant de valoriser le personnel et de s'ouvrir sur l'extérieur de manière positive.
- La forte implication des professionnels pour le remplissage des questionnaires est un signe d'intérêt pour le sujet largement ancré au cœur des professions de santé.
- Les retours permettent de constater que toutes les catégories professionnels sont interpellées par le sujet d'une manière positive alors que la maltraitance reste un sujet plus emprunts de méfiance.

« Etre bientraitant », c'est préserver l'individualité, considérer la personne comme une personne à part entière et la respecter en tant que telle.

La Charte de bientraitance

- ① Prendre en considération la liberté de choix et de décision du patient/résident afin de maintenir son autonomie
- ② Respecter l'espace personnel du patient/résident et son intimité
- ③ Préserver la dignité du patient/résident et son estime de soi
- ④ Identifier les inquiétudes et les douleurs du patient/résident et chercher ensemble des réponses.
- ⑤ Prendre en compte les goûts, les habitudes alimentaires du patient/résident et faire du repas un moment de plaisir.
- ⑥ Favoriser les déplacements du patient/résident en respectant son confort, son rythme, et en tenant compte de ses désirs d'aller et venir ainsi que de sa pathologie.
- ⑦ Favoriser les liens et les échanges avec les proches et l'entourage du patient/résident.
- ⑧ Accompagner le patient/résident dans sa fin de vie.
- ⑨ Etablir une démarche éthique comprenant l'évaluation des pratiques professionnelles

LOGO ets	PROPOSITION DE CHARTE DE PROMOTION DE LA BIENTRAITANCE	XXX_000
		Indice
		page

La promotion de la bientraitance doit avoir pour objectif principal de construire et d'adapter le parcours de soins du patient/résident.

Le parcours de soins sera conjointement décidé et validé par le patient/résident et les professionnels de santé qui en ont la charge, tout en restant à l'écoute de son entourage.

La mise en place et le suivi du parcours de soins devront être évalués avec le patient/résident, en fonction des impératifs afférents à l'organisation du Service et de l'évolution de la situation du patient/résident.

En vue d'assurer la promotion de la bientraitance commune à tout type de prise en charge, l'établissement et ses professionnels de santé adopteront les principes suivants :

❶ Prendre en considération la liberté de choix et de décision du patient/résident afin de maintenir son autonomie

- en permettant au patient/résident de désigner la personne de confiance
- en respectant la volonté du patient/résident (accord ou refus de soins) et en faisant preuve de tolérance (respecter la légitimité de la parole du patient/résident)
- en encourageant les professionnels à délivrer une information adaptée à la compréhension du patient/résident
- en identifiant les attentes du patient/résident y compris les besoins sociaux et psychologiques
- en recherchant de manière pluridisciplinaire et systématique les facultés de discernement du patient /résident ; cette recherche devra être reconduite de façon périodique et en systématique
- en informant le patient /résident des contraintes imposées par le règlement intérieur de l'établissement et/ou du service ainsi que l'organisation du service
- en ayant connaissance de la capacité juridique du patient /résident (mineur, majeur protégé)

❷ Respecter l'espace personnel du patient/résident et son intimité.

- en respectant l'intimité du patient/résident
- en respectant l'espace « personnel » du patient/résident et ses croyances religieuses
- en respectant la fermeture des portes
- en respectant la confidentialité des échanges

❸ Préserver la dignité du patient/résident et son estime de soi

- en appliquant le vouvoiement
- en optimisant notre faculté d'écoute pour répondre aux demandes des patients/résidents
- en favorisant le repos, le confort et la tranquillité du patient/résident
- en ne faisant aucune discrimination afin de garantir à tous le même accès aux soins
- en formalisant des bonnes pratiques professionnelles
- en offrant une prise en charge adaptée aux handicaps du patient/résident et/ou de son entourage
- en déterminant un projet personnalisé du patient/résident en hospitalisation de moyenne ou longue durée (respect du rythme et des habitudes de vie)

❹ Identifier les inquiétudes et les douleurs du patient/résident et chercher ensemble des réponses.

- en prévenant les cas de détresse psychologique

- ↻ en assurant l'information du patient /résident sur les bénéfices et les risques des soins proposés
- ↻ en animant le Comité de Lutte contre la Douleur ou en assurant une discussion pluridisciplinaire autour de la prise en charge de la douleur du patient/résident
- ↻ en améliorant la prise en charge de la douleur selon les recommandations de bonnes pratiques
- ↻ en évaluant périodiquement la douleur du patient/résident
- ↻ en formant les équipes de façon continue aux nouvelles techniques d'analgésie

5 Prendre en compte les goûts, les habitudes alimentaires du patient/résident et faire du repas un moment de plaisir.

- ↻ en animant le Comité de Liaison Alimentation et Nutrition ou toute autre institution
- ↻ en améliorant la prise en charge des repas (fabrication, distribution, aide à la prise au repas)
- ↻ en évaluant périodiquement l'état nutritionnel du patient/résident afin de fournir des choix alimentaires adaptés

6 Favoriser les déplacements du patient/résident en respectant son confort, son rythme, et en tenant compte de ses désirs d'aller et venir ainsi que de sa pathologie.

- ↻ en organisant les déplacements du patient/résident et en tenant notamment compte de son confort
- ↻ en respectant sa pathologie et son traitement
- ↻ en appliquant les recommandations en matière de contention

7 Favoriser les liens et les échanges avec les proches et l'entourage du patient/résident.

- ↻ en respectant les conditions d'accès au dossier médical
- ↻ en garantissant la confidentialité des informations relatives aux patients/résidents
- ↻ en informant le patient/résident de la survenue d'un événement indésirable lors de son séjour
- ↻ en prenant en compte l'expression de l'entourage (mise en place d'enquêtes) afin d'améliorer la prise en charge du patient/résident

8 Accompagner le patient/résident dans sa fin de vie.

- ↻ en respectant les directives anticipées du patient/résident
- ↻ en consultant la personne de confiance et la famille du patient/résident
- ↻ en organisant selon les cas, une réflexion collégiale entre professionnels de santé
- ↻ en développant les soins palliatifs (notamment en créant un environnement sonore, olfactif et visuel agréable, ainsi qu'en accompagnant la famille du patient/résident)

9 Etablir une démarche éthique comprenant l'évaluation des pratiques professionnelles

- ↻ en assurant une évaluation régulière des compétences professionnelles (individuelle et collective)
- ↻ en associant les usagers et le personnel à l'amélioration de la qualité (CRUQCP)

APPROCHE DU CONCEPT DE BIENTRAITANCE
(RÉSEAU QUALI SANTÉ 44)



Bientraitance

Synthèse des travaux du Réseau QualiSanté 44 Approche du concept bientraitance : définition

Le Réseau QualiSanté 44 anime depuis juin 2010 un groupe de travail « Bientraitance », thématique en lien avec le groupe déployé par la Fédération des Organismes Régionaux pour l'Amélioration des Pratiques en établissements de santé (FORAP) et le critère 10.a. de la certification V 2010 « Prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance ». 21 établissements du Réseau QualiSanté 44 participent à ce groupe de travail.

Les premiers travaux ont porté sur l'appropriation du concept bientraitance dans le milieu sanitaire. 2 rencontres ont eu lieu (juin et septembre 2010).

[redacted] : Bientraitance » a été adressé à l'ensemble des adhérents du Réseau QualiSanté 44. La synthèse de ce questionnaire a permis au Réseau QualiSanté 44 d'obtenir un état des lieux des actions et besoins des établissements adhérents pour l'élaboration d'outils d'évaluation et d'accompagnements.

Les besoins des établissements répondants (7/41) ciblent :

- La définition,
- Les outils,
- La formation,
- Les échanges de pratiques.

La première partie des travaux du groupe s'est donc axée sur l'appropriation du concept bientraitance dans le milieu sanitaire.

[redacted] a séquence « interviews » du DVD Imobiquat. Cette séquence s'est enrichie de discussions et échanges sur l'appropriation du concept Bientraitance aux vues de la définition de l'Anesm « Posture professionnelle telle qu'une manière d'être, d'agir et de dire, soignante de l'autre, réactive à ses besoins et à ses demandes, respectueuses de ses choix et de ses refus. ».

La séquence vidéo permet de souligner l'importance de la communication dans les échanges pluri-professionnels. Les problèmes de communication entre les équipes de jour et de nuit sont également notés.

Il est également relevé que certains soignants peuvent être en difficultés dans l'adaptation au changement. L'accompagnement du changement des pratiques est indispensable.

Le groupe de travail s'est interrogé sur la possibilité d'appropriation de la définition du secteur médico-social (Anesm) au secteur sanitaire.



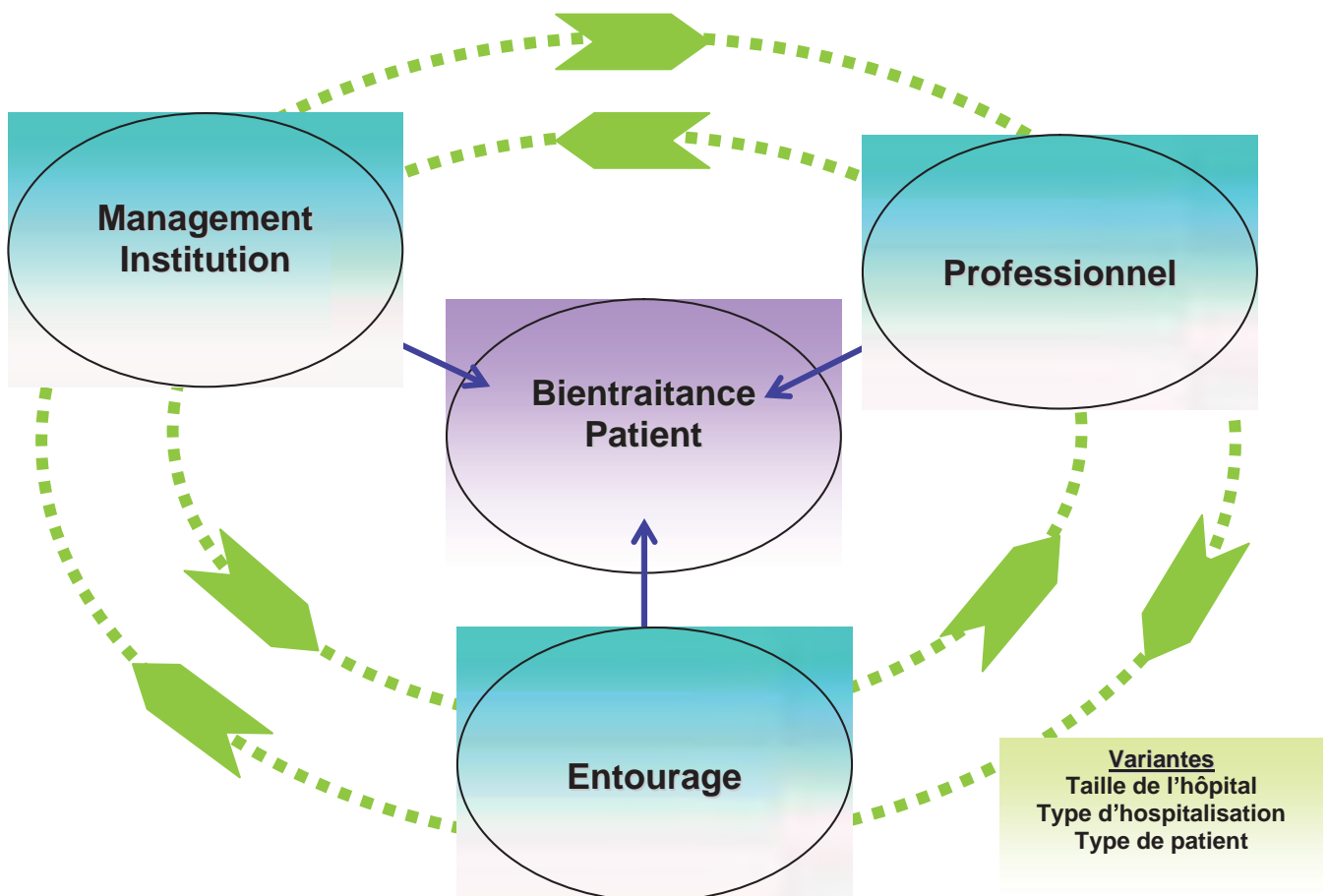
Plusieurs points ont été soulignés :

- Les limites du concept bienveillance,
- La notion de maltraitance ordinaire,
- Les limites du respect de la liberté de choix et de refus,
- La place du projet de vie
- L'application de la notion à l'ensemble des patients et aux différents types d'hospitalisation,
- La place de l'institution et du management dans le concept « Le soignant ne peut être bien traitant que lorsqu'il est bien traité » (le sens du travail),
- Le rêve du personnel vis-à-vis des possibilités réelles de l'institution,
- La notion de prise en charge personnalisée et de prise en charge médicale personnalisée,
- Les contraintes liées à la taille de l'établissement (humanité),
- La participation du patient et le rôle de l'entourage, l'ouverture à l'extérieur,
- La place du soin dans la bienveillance,
- La différence entre l'individualisation et la personnalisation,
- L'adaptation du soignant au patient (et non l'inverse),
- La place du consentement éclairé...

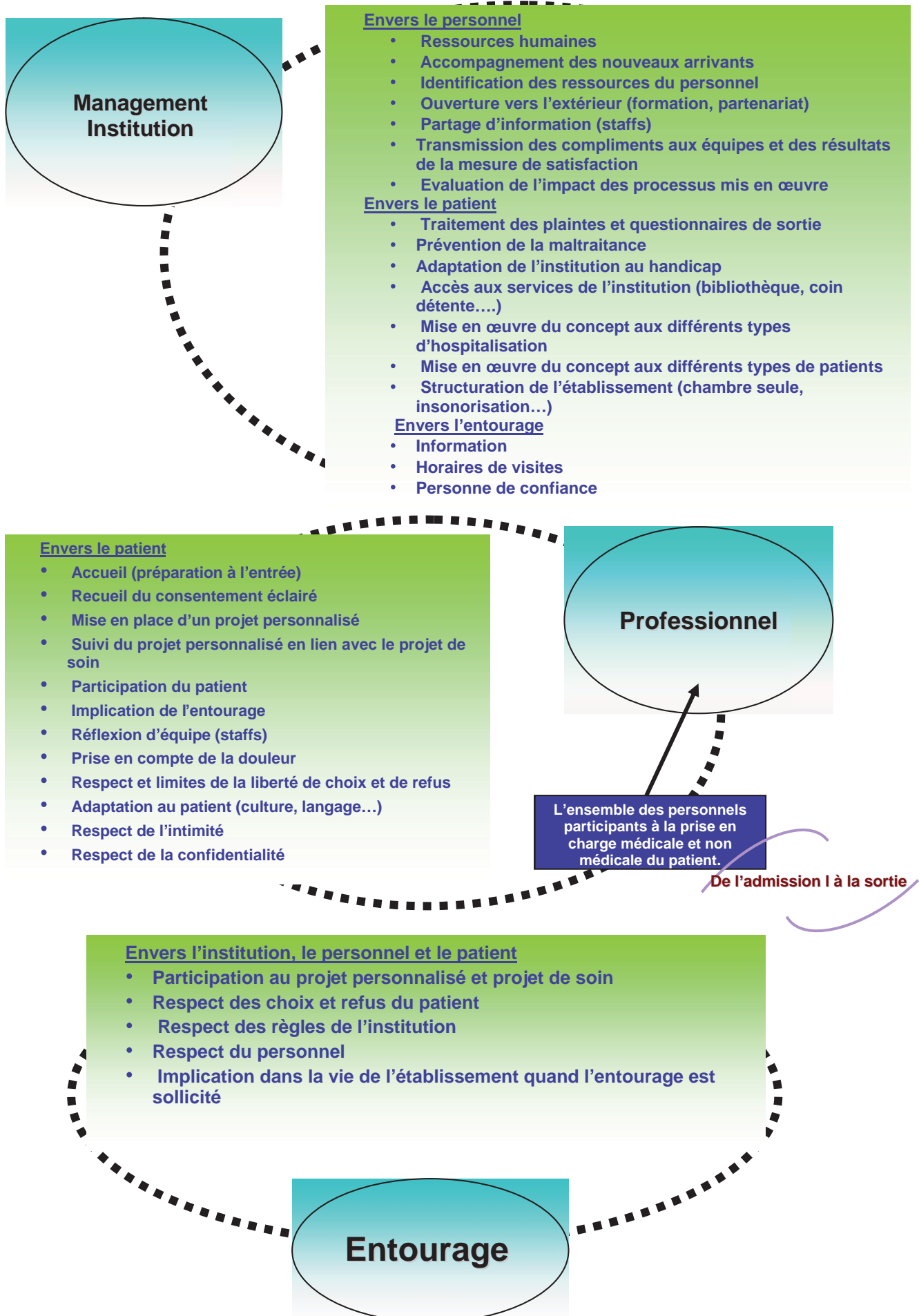
Ces échanges ont permis de cibler les acteurs de la bienveillance :

Le management, l'institution et le professionnel agissent sur la bienveillance du patient. Le patient et son entourage par son implication dans sa prise en charge favorisent ce concept. Alors, les acteurs ont un impact l'un sur l'autre.

L'importance des acteurs est à pondérer en fonction de la taille de l'hôpital, le type d'hospitalisation et le type de patient pris en charge.



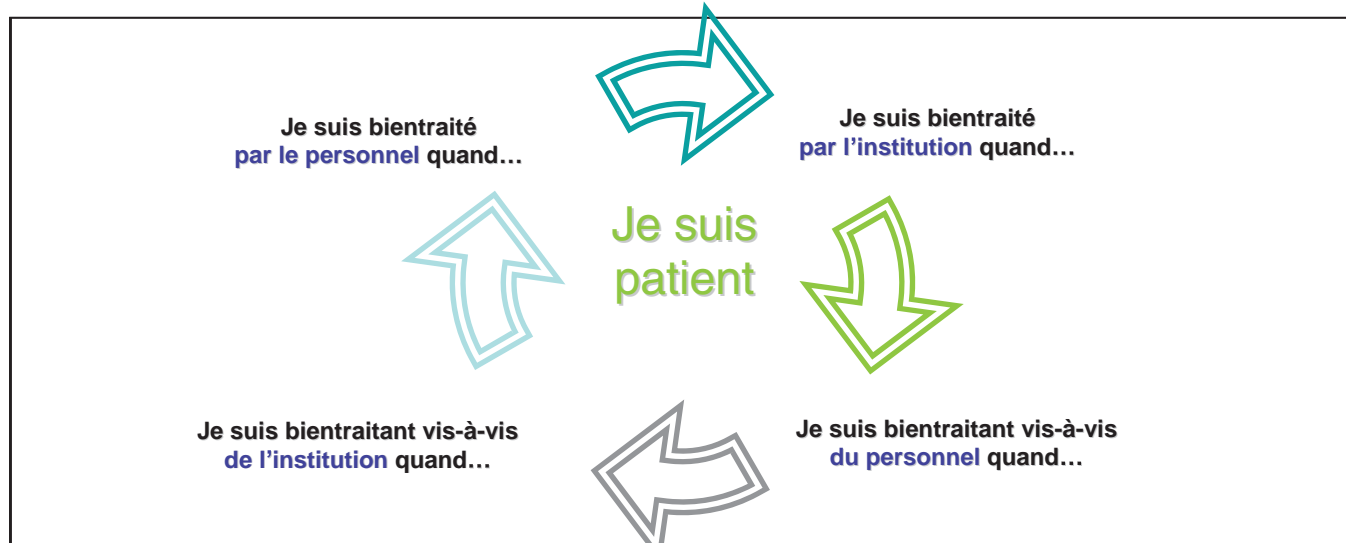
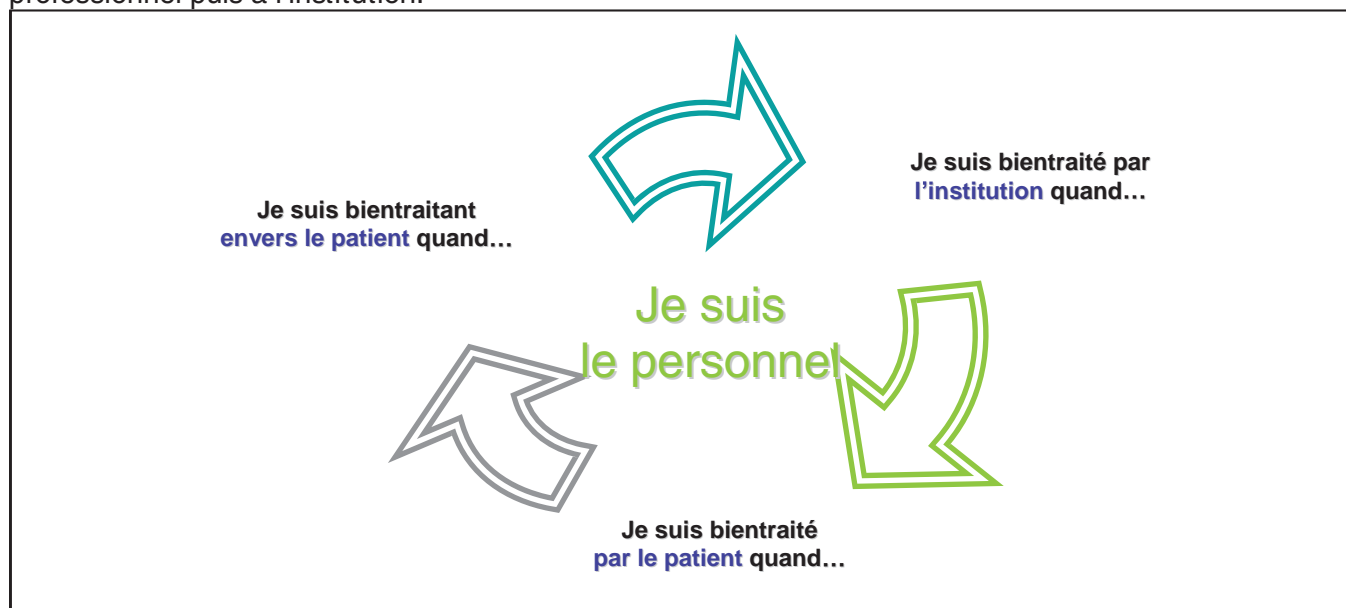
Les idées retenues par le groupe de travail ont été identifiées par acteurs :



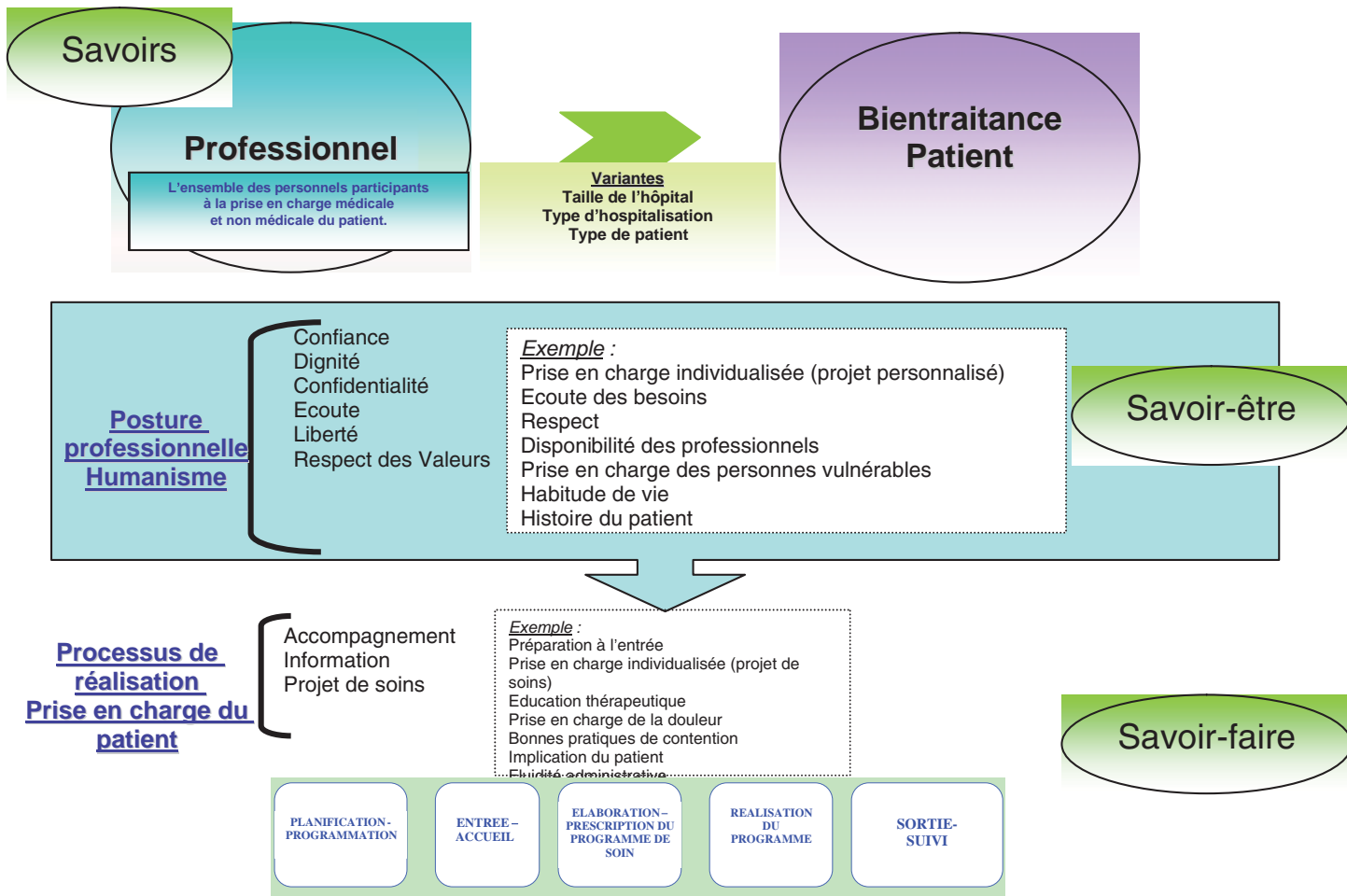
Identification des processus

La seconde rencontre du groupe de travail (septembre 2010) a eu pour objet la poursuite de la réflexion sur l'appropriation du concept « Bientraitance ».

Il a été proposé un brainstorming où chaque membre du groupe de travail s'est identifié au patient, au professionnel puis à l'institution.



La synthèse de ce brainstorming a permis d'identifier l'approche du concept par processus.

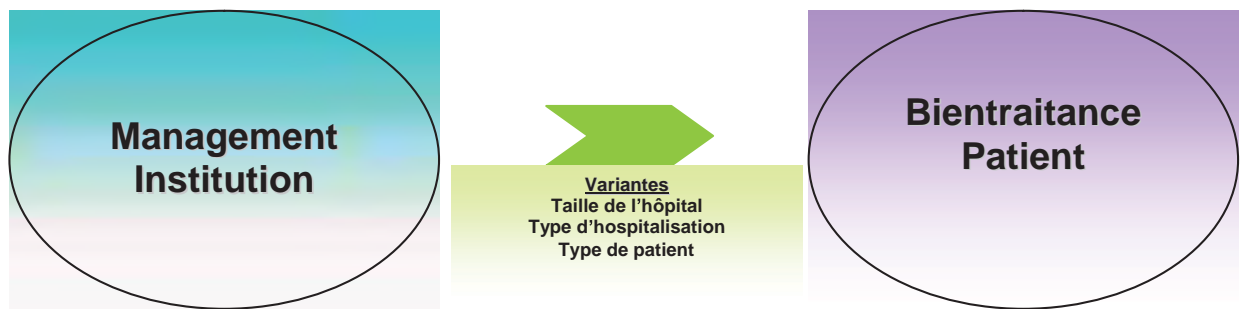


Le professionnel favorise la bienveillance par son savoir être (sa posture professionnelle, son humanisme), ses savoirs (ses connaissances) son savoir-faire (ses compétences). La posture professionnelle influe sur le processus de réalisation.

Le savoir-être contribue au climat de confiance, au respect et l'écoute du patient.

Le savoir-faire se décline tout au long de la prise en charge du patient: de l'admission à la sortie.





Processus de pilotage

Management
Amélioration de la qualité
Gestion des risques

Exemples :

Offre de soins,
Identification des acteurs,
Participation des représentants des usagers,
Questionnaire de satisfaction,
Délais de réponse aux plaintes,
Evènements indésirables,
Vie sociétale et sociale.

Processus de support

Ressources humaines
Système d'information
Hôtellerie
Médicament – biomédical
– dispositifs médicaux
Hygiène sécurité
maintenance
Transport - logistique

Exemples :

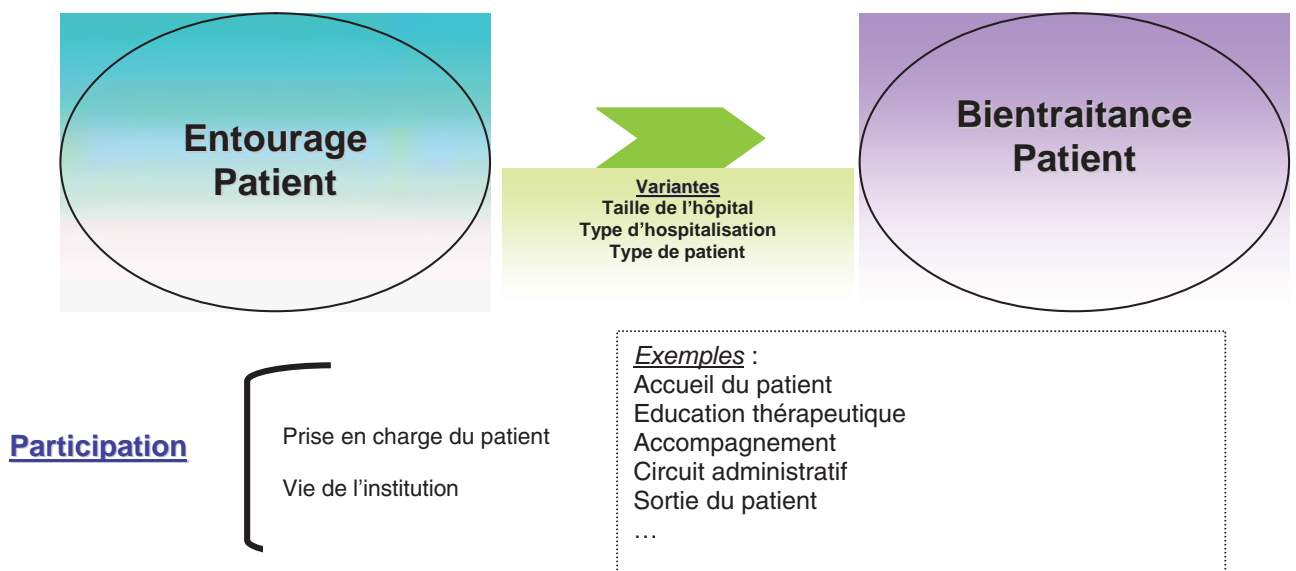
Plan de formation,
Recrutement,
Expression des professionnels,
Vie personnelle du professionnel,
Accompagnement des nouveaux arrivants,
Repas (horaires, menus),
Parc biomédical,
Sécurité,
Hygiène,
Architecture,
Accessibilité,
Prestations hôtelières (chambre seule, douche)

Le management, l'institution favorise la bienveillance du patient par l'intégration de cette dimension dans l'ensemble de ses processus dont le processus de pilotage et de support.

Le processus de pilotage se définit dans le management et l'amélioration de la qualité et la gestion des risques.

Les processus supports intègrent la gestion des ressources humaines, la gestion du système d'information, l'hôtellerie, les achats-approvisionnements médicaux, l'hygiène, la sécurité-maintenance ainsi que la logistique.





L'entourage et le patient favorisent la bientraitance par leur participation à la prise en charge du patient et à la vie de l'institution dans le respect des choix et refus du patient.



Définition du concept Bientraitance

Cette définition est complétée en fonction de l'avancée des travaux du groupe de travail « Bientraitance » du Réseau QualiSanté 44.

La bientraitance est une démarche globale dans la prise en charge du patient et de l'accueil de l'entourage en milieu sanitaire visant à promouvoir le respect des droits et libertés du patient, son écoute et ses besoins, tout en prévenant la maltraitance.

Elle identifie différents acteurs tels que le **professionnel**, **l'institution**, **l'entourage** et **le patient**.

Le **professionnel** favorise la bientraitance par la mobilisation de **ses savoirs** (ses connaissances) son **savoir-être** (sa posture professionnelle et son humanisme) et son **savoir-faire**.

- Le **savoir-être** contribue au climat de confiance, au respect, et à l'écoute du patient.
- Le **savoir-faire** se décline tout au long de la prise en charge du patient : de l'admission à la sortie.

L'**institution** favorise la bientraitance du patient par l'intégration de cette dimension dans l'ensemble de ses processus dont les **processus de pilotage** et **support**.

- Le **processus de pilotage** se définit dans le management et l'amélioration de la qualité et la gestion des risques.
- Les **processus supports** intègrent la gestion des ressources humaines, la gestion du système d'information, l'hôtellerie, les achats-approvisionnement médicaux, hygiène, la sécurité-maintenance ainsi que la logistique.

L'**entourage** et le **patient** favorisent la bientraitance par leur **participation** à la prise en charge du patient et à la vie de l'institution dans le respect des choix et refus du patient.

L'ensemble des acteurs favorise la bientraitance par leurs interactions.

Noémie Terrien – Assistant Projet – Réseau QualiSanté 44
Isabelle Mahé Galisson – Coordinatrice Qualité – Réseau QualiSanté 44
Groupe de travail RQS44 - Bientraitance
Novembre 2010



« Pour l'amélioration de la qualité, la gestion des risques et l'évaluation en santé en Loire Atlantique »

Réseau QualiSanté 44

Service d'Evaluation Médicale et d'Education Thérapeutique
Hôpital Saint Jacques
85 Rue Saint Jacques
44093 Nantes Cedex 01
☎ 02 40 84 69 30
reseauqualite44@chu-nantes.fr



GRUPE D'ACCOMPAGNEMENT BIEN TRAITANCE (CH CALAIS)



Vous Comme Moi
Vous Comme Moi
Cela Nous
Concerne Tous
Concerne Tous

Je peux être maltraitant ...
Et j'en prends conscience

COMPAGNEMENT
ACCOMPAGNEMENT



GROUPE BIEN TRAITANT



Bienveillance :

visé à promouvoir le bien être de l'usager en gardant à l'esprit le risque de maltraitance volontaire ou involontaire

Maltraitance :

tout acte, ou omission qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou au bien être général d'une personne vulnérable.

Sans jugement en toute discrétion, nous sommes à votre disposition pour vous écouter, dialoguer et conseiller

Les missions du GAB

- ◊ Promouvoir la bienveillance
- ◊ Informer
- ◊ Sensibiliser
- ◊ Responsabiliser
- ◊ Inciter à se former
- ◊ Etre à l'écoute
- ◊ Soutenir
- ◊ Conseiller

Les référents institutionnels

Dorothee Mariard
06.89.80.86.14.
Odile Vansteenbergh
06.43.40.03.55.

Comment nous contacter?

- ◊ Par un appel téléphonique à l'un des 2 référents institutionnels.
- ◊ Par une rencontre sur le terrain avec l'un des membres du groupe.
- ◊ En laissant un message écrit avec vos coordonnées dans l'une des boîtes à lettres identifiées au GAB, que vous trouverez dans les halls des différents sites de l'hôpital.
- ◊ En utilisant la fiche de signalement d'incident.

Quel que soit le contact utilisé, toutes les informations seront gérées dans la plus grande discrétion.





LES VALEURS PROFESSIONNELLES SOIGNANTES

Dir des Soins CH CALAIS

Les valeurs professionnelles "retrouvées"

- Bien être du patient.
- Autonomie.
- Intimité.
- Confidentialité.
- Respect de la vie.
- Honnêteté.
- Équité.

Le Bien-être

- C'est le fait d'être bien, satisfait dans ses besoins et exempt de besoins, d'inquiétude.
C'est le sentiment agréable qui en résulte.

Le Bien-être du patient





Le Bien-être du patient



L'Autonomie du patient

- Le patient a le droit à l'information nécessaire à la prise de décision et de consentir aux soins ou de les refuser. S'il dispose de l'information nécessaire, il est en mesure de décider ce qui lui convient le mieux.

L'Autonomie du patient





L'Autonomie du patient

C'est quoi?
ça va faire mal?

Mr X, nous devons vous faire une
nasobuccopharyngogastroendoscopie



L'Intimité

- C'est la vie privée, relation étroite, amitié.
- C'est aussi le caractère de ce qui est secret et intime. Le concept d'intimité englobe le corps d'une personne, ses conversations, ses fonctions corporelles et ses objets personnels.

L'Intimité

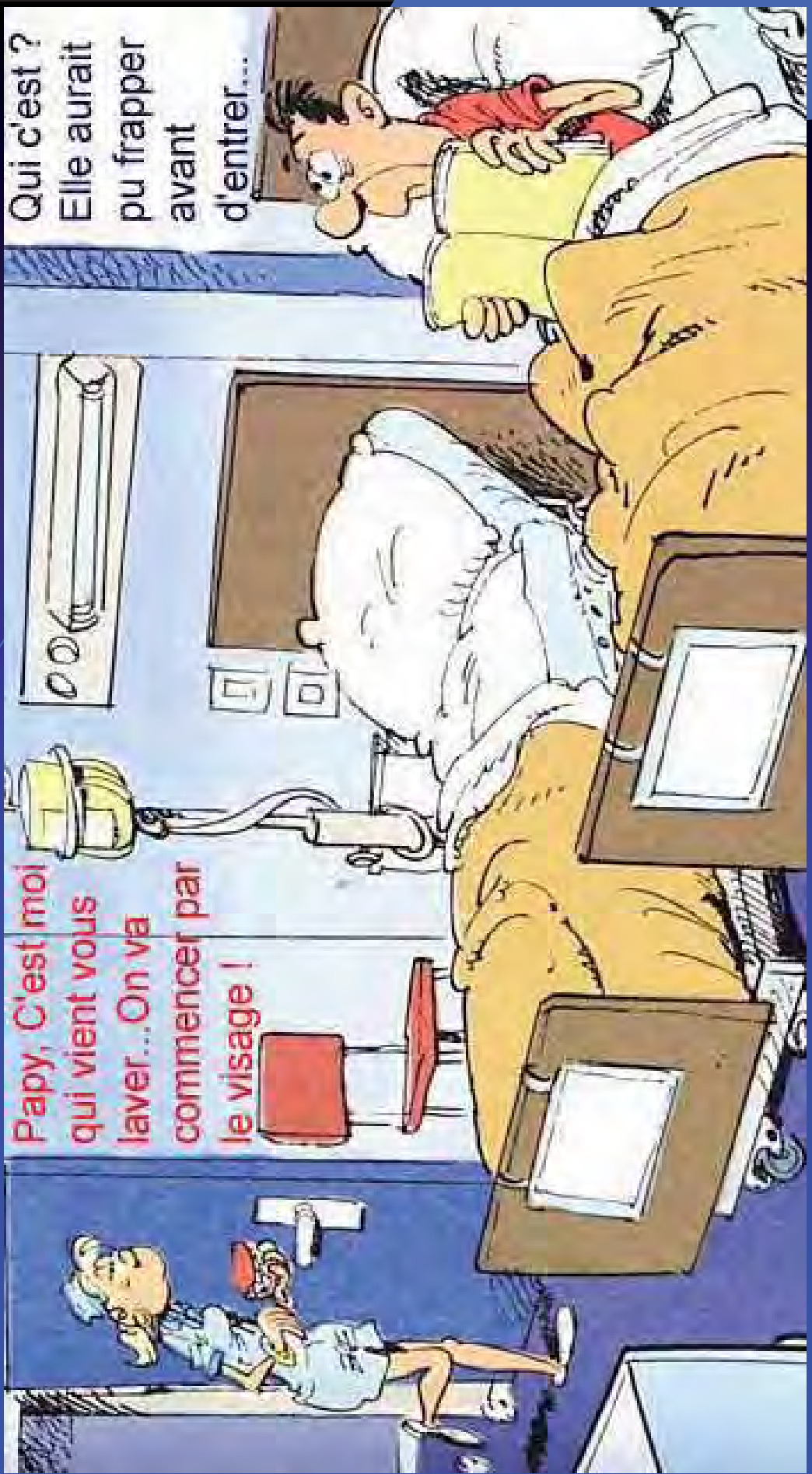




L'Intimité

Papy, C'est moi
qui vient vous
laver... On va
commencer par
le visage !

Qui c'est ?
Elle aurait
pu frapper
avant
d'entrer...



La Confidentialité

Par confidentialité s'entend le fait de garder secret tout renseignement personnel.

Toute information concernant la santé physique, psychologique et sociale des patients est confidentielle, de même que tout renseignement obtenu dans l'exercice de ses fonctions.

La Confidentialité





La Confidentialité



Le Respect de la vie

- Le respect est le sentiment qui porte à traiter quelqu'un ou quelque chose avec de grands égards. A ne porter atteinte à quelque chose.
- Respecter la vie signifie reconnaître que la vie humaine est précieuse et doit être respectée et protégée.

Le Respect de la vie

Ce n'est pas parce que vous êtes âgé
que l'on ne va pas vous soigner
Monsieur.



Je suis
trop
vieux



Le Respect de la vie



L'Honnêteté

- C'est la qualité d'une personne, ou d'un comportement honnête.
- Qui est conforme et qui se conforme aux règles de la morale, de la probité, de la loyauté. Qui ne s'écarte pas d'un niveau moyen et convenable, satisfaisant.

L'Honnêteté





L'Honnêteté



L'Équité

- Vertu de celui qui possède un sens naturel de la justice, respecte les droits de chacun, impartialité. Qui ne favorise pas l'un au dépend de l'autre.

L'Équité

Rien que penser rentrer dans cette chambre...
Je me gratte déjà. Tu savais qu'il avait des poux ?!





L'Équité



Respect des engagements

L'acteur de santé doit respecter les engagements qu'il prend en temps que membre d'une profession réglementée, c'est-à-dire tenir ses promesses, être honnête, remplir ses obligations implicites et explicites envers :

- Soi-même
- Les patients et leurs proches
- L'équipe soignante
- L'institution

Le professionnel de santé est un individu qui possède ses propres valeurs. Il s'approprie et respecte les valeurs professionnelles de l'institution. Elles représentent le fondement sur lequel le projet de soins doit s'étayer pour tendre vers un objectif commun.

Des soins de qualité par une prise en charge globale du patient/client.

JIQHS 2010 - LA VILLETTE, Paris
29 & 30 novembre 2010



Promotion de la bientraitance Une expérience de terrain

Docteur Mona CAILLON,

Chef de Service Qualité/Gestion des risques/Evaluation

03.21.46.35.63 m.caillon@ch-calais.fr

Dorothee Marlard,
Cadre supérieur de santé

Odile Vansteenbergher,
Cadre de santé

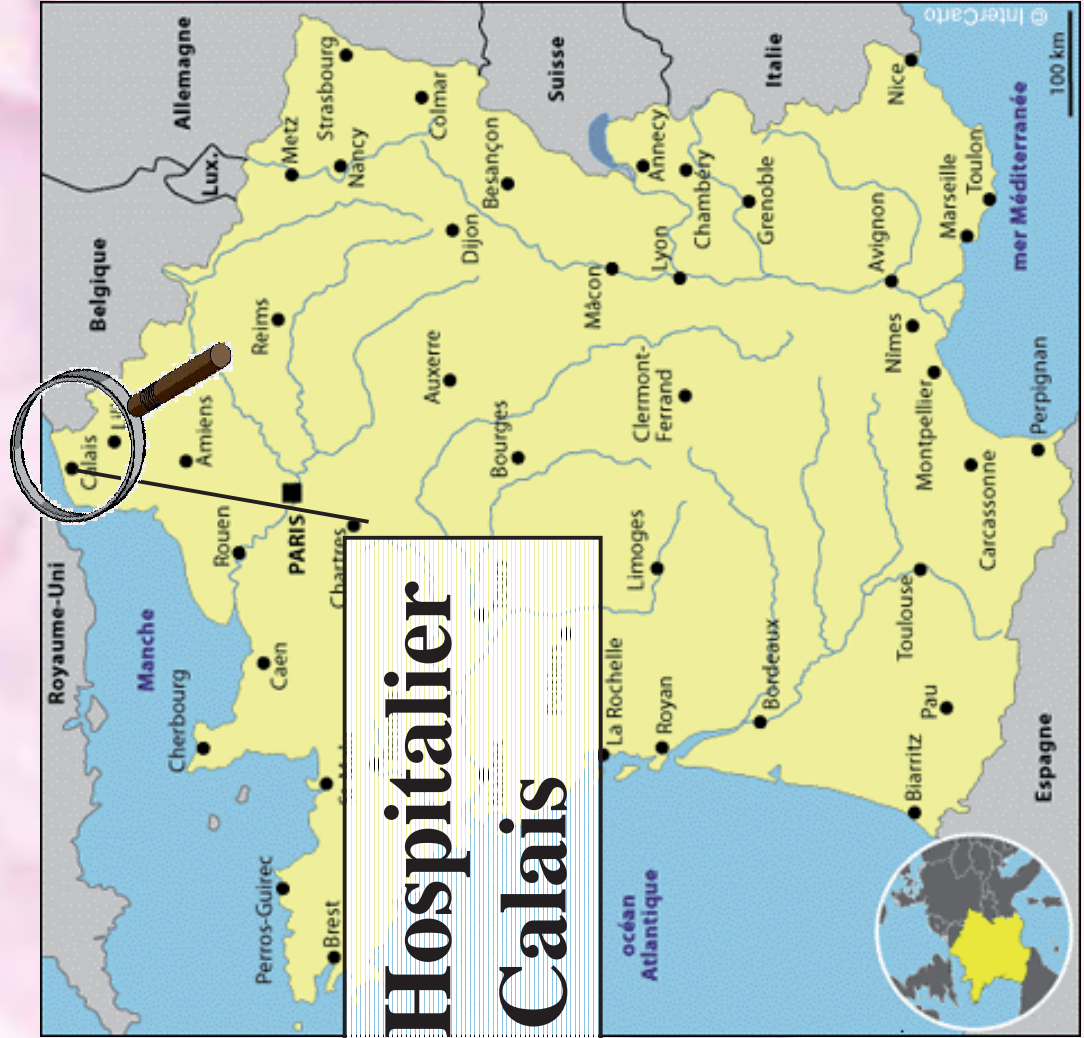


 Centre Hospitalier de Calais

INTRODUCTION

Docteur Mona CAILLON

Chef du Service Qualité/Gestion des risques/Évaluation.



Centre Hospitalier de Calais



INTRODUCTION

Docteur Mona CAILLON

Chef du Service Qualité/ Gestion des risques/ Évaluation.

Calais, première ville du Pas-de-Calais



Le cap blanc nez



La mairie

Avec ses 80 000 habitants



**876 lits et
places**

**Dont 360 en
Hébergement
(EHPAD,
Foyer de vie)**

INTRODUCTION

Docteur Mona CAILLON

Chef du Service Qualité/ Gestion des risques/ Évaluation.

**1 639
agents
hospitaliers**



Nouvel hopital pour 2012



Leau des dunes



La Roseliere



Hopital de Calais actuel

« Notre déclic »

- Un projet de soins élaboré à partir de constats quotidiens de la vie hospitalière avec l'objectif d'un retour aux valeurs professionnelles.
- Une remarque (recommandation) des experts visiteurs en juin 2008 lors de notre certification : sur l'absence de réflexion coordonnée et formalisée sur la prévention de la maltraitance.
- De ce déclic est né le projet de quelques uns « seuls à y croire » un petit noyau composé de la Directrice des Soins, de deux Cadres de Santé missionnés pour piloter un groupe de travail et de réflexion sur le thème et du Chef du service Qualité en aide et en soutien (groupe de travail composé D' Infirmières et d'Aides soignantes de la filière gériatrique).
- Notre chemin a été modeste, empirique et tortueux, peut être sans méthodologie bien définie au démarrage. Même si par la suite, le service qualité a pu guider vers une méthodologie de conduite de projet proche de la méthodologie de l'E.P.P.
- Devant nous une montagne à graver, avec en arrière pensée, le projet de constituer un groupe « ressource interne » référant sur le thème « Le GAB » Groupe Accompagnement Bientraitance).



Les moyens : « l'huile de coude ! »

- ▶ Très vite le groupe a fait le constat d'un manque de formation et d'outils pour conduire un projet aussi ambitieux, et a obtenu une formation gratuite « ANFH » sur la prévention de la maltraitance. Cette formation a permis à tous de partager les mêmes références et le même langage.
- ▶ Le groupe a bien évidemment été confronté aux risques classiques de toute nouveauté :
Les freins, la résistance au changement, le déni, avec les phrases classiques du style:
 - ▶ « ça n'arrive qu'aux autres ! »
 - ▶ maltraitance ? « jamais chez nous ! »
 - ▶ ect.....

Puis la passivité et le rejet qui s'est concrétisé par le départ de quelques membres du groupe.



Très vite une évidence s'est imposée à Tous !

- ▶ **Communiquer au maximum,**
- ▶ **Libérer la parole au sein de l'institution,**
- ▶ **Sortir de nos murs, sans doute pour mieux y revenir et susciter l'intérêt en interne, d'où notre présence aujourd'hui parmi vous.**



Notre 1ère victoire

- ▶ L'intérêt remarquable des participants membres du groupe,
- ▶ Beaucoup d'enthousiasme et de créativité,
- ▶ Une implication forte dans la formation et la construction des outils de communication,
- ▶ Une certaine fierté de se positionner en tant que référent institutionnel.

Je vais à présent passer la parole aux acteurs de terrain les véritables chevilles ouvrières du projet que sont « les cadres qui ont piloté la démarche et vont nous présenter leur travail

Madame Dorothee **MARLARD** Cadre Supérieur de Santé

Madame Odile **VANSTEENBERGHE** Cadre de Santé



Définitions

Bientraitance : vise à promouvoir le bien-être de l'usager en gardant à l'esprit le risque de maltraitance volontaire ou involontaire

Maltraitance : tout acte, ou omission, qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou au bien-être général d'une personne vulnérable.



Contexte

Références bibliographiques

- ▶ La maltraitance est **une réalité** touchant plus particulièrement les personnes en situation de fragilité et qui dépendent d'une autre personne dans les actes de la vie quotidienne
- ▶ Plan bientraitance-maltraitance **de mars 2007** qui vise à protéger le mieux possible les personnes fragiles de notre société, dont notamment, les personnes âgées
- ▶ Les publications HAS
 - « La maltraitance ordinaire », Claire Compagnon et Véronique Ghadi, **2009**
 - Limiter les risques liés à la contention chez la personne âgée, HAS, 2000, réactualisée en 2005.
- ▶ Chartes du patient hospitalisé, de la personne âgée et de l'enfant
- ▶ La loi du 4 mars 2002, les droits du patient



Contexte au CH Calais(1)

Impulsion de la démarche par la
Direction des soins et la Direction
Qualité du CHC:

- Suite à un état des lieux au CH Calais
- En cohérence avec le projet de soins
 - ▶ Axe 2: organisations des soins
 - ▶ Axe 3 :décloisonnement
coopération inter services
 - ▶ Axe 4: valeurs professionnelles



Contexte au CH Calais (2)

- ▶ Pour pérenniser les suivis des indicateurs issus des EPP V2007
 - ▶ Limiter les contentions
 - ▶ L'isolement psychiatrique
- ▶ Initier des audits de pratiques professionnelles
 - ▶ Ergonomie et Bientraitance
 - ▶ Respect du sommeil,...
- ▶ Recommandation lors de la certification V2007

La conjonction de ces points a été le déclic de la nécessité de rentrer dans une démarche de promotion de la bientraitance



Objectifs

- ▶ Promouvoir la bientraitance dans les différents secteurs de soins
- ▶ Mobiliser les équipes pluridisciplinaires autour de cette dynamique
- ▶ Favoriser la réflexion pour susciter l'échange et l'expression en équipe pluridisciplinaire intra service et à l'échelon institutionnel
- ▶ Finir avec les tabous:
« *tout à chacun, peut un jour être maltraitant* »



Etat des lieux et Analyse (1)

A l'échelle institutionnelle

A l'échelle du GAB

- ▶ Appropriation hétérogène des valeurs professionnelles
 - L'éthique, le respect du bien être, de l'autonomie et de l'intimité du patient, l'honnêteté, l'équité, la confidentialité et le respect de ses engagements
- ▶ Questionnaires de satisfaction des patients
 - « On n'a pas frappé à la porte avant d'entrer
 - On ne m'a pas dit bonjour
 - Le temps d'attente à la réponse à la sonnette a été trop long
 - »

▶ Constats identiques



Etat des lieux et Analyse (2)

A l'échelle institutionnelle

A l'échelle du GAB

- ▶ Dans l'analyse des fiches de signalement d'incident:
 - Les agents signalent la non prescription d'antalgiques alors que l'évaluation de la douleur est objective
 - Les agents signalent la non prescription de barrières
 - »
- ▶ Prescriptions médicales telles « le non recours aux protections changes complets pour un patient continent »



Points forts

A l'échelle institutionnelle

▶ Soutien institutionnel

Fédération de tous les acteurs autour d'un projet commun

▶ Décloisonnement institutionnel et inter services

▶ Transparence vis à vis du public accueilli

▶ Volonté de libérer la parole

A l'échelle du GAB

▶ Critères d'intervention du GAB clairement définis:

- Promouvoir la bientraitance
- Informer
- Sensibiliser
- Responsabiliser
- Inciter à se former
- Etre à l'écoute
- Soutenir
- Conseiller

- Groupe dynamique, créatif



Points à améliorer

A l'échelle institutionnelle

- ▶ Ancrer la réflexion autour de la promotion de la bientraitance
- ▶ Permettre de libérer totalement la parole des agents

A l'échelle du GAB

- ▶ Diffuser les critères d'interventions du GAB
- ▶ Aider les membres du GAB à la gestion des situations difficiles



Actions concrètes d'amélioration (1)

A l'échelle institutionnelle

A l'échelle du GAB

- ▶ Mise en place d'un comité de pilotage
- ▶ Diffusion d'outils de communication
- ▶ Communication au sein des principales instances de l'établissement :
 - Au Comité de Pilotage du 2 juin
 - A la réunion cadres de santé du 10 juin
 - Au Directoire le 24 juin
 - À la CME en septembre
 - A la CSMIRT en septembre
- ▶ Mise en place d'un groupe de travail le GAB
- ▶ Recherches bibliographiques
- ▶ Formation ANFH pour l'ensemble des membres du groupe : « Lutte contre la maltraitance »
- ▶ Rappel des aspects juridiques
- ▶ Échanges à partir des expériences professionnelles de chacun



Actions concrètes d'amélioration (2)

A l'échelle institutionnelle

- ▶ Communication dans les services par pôle
- ▶ Intégration de la notion de maltraitance dans la fiche de signalement d'incident institutionnelle (version 5)

A l'échelle du GAB

- ▶ Réalisation des outils de sensibilisation et de communication
- ▶ Campagne d'affichage et de communication



Les indicateurs de suivi proposés

A l'échelle institutionnelle

- ▶ Indicateurs de suivi des EPP
- ▶ Nombre de fiches d'événement indésirable
- ▶ Questionnaire de satisfaction patients
- ▶ Taux de plaintes
- ▶ Nombre d'interventions du GAB auprès des services

A l'échelle du GAB

- ▶ Le nombre d'intervention d'un psychologue
- ▶ Nombres de réunions du GAB
- ▶ Le nombre d'interventions pertinentes du GAB



Le film que vous allez voir maintenant comporte des scènes qui risquent de vous perturber.

Toute ressemblance avec des faits ou événements vécus ou observés n'est pas fortuite.



CONCLUSION

Docteur Mona CAILLON

Chef du Service Qualité/ Gestion des risques/ Évaluation..

C'est le début du chemin, nous sommes à une première étape, même si la distance est encore longue. Mais notre démarche se structure petit à petit. Nous sommes partis à 4 ou 5, nous n'avons pas encore tous les prompts renforts et nous sommes loin d'être arrivé au port. Mais nous continuons à y croire grâce à quelques avancées mesurées par le suivi de nos indicateurs.

De la sous-déclaration et du déni total:

- ▶ Nous observons l'arrivée de quelques fiches d'événements indésirables en lien avec la prévention de la maltraitance (8 fiches en 2009).
- ▶ Quelques sollicitations du groupe ...
- ▶ Et nous attendons beaucoup du déploiement de la communication auprès de tous les acteurs...!



GUIDE RELATIF AU RESPECT DES DROITS DES PATIENTS HOSPITALISES
HOPITAL SAINTE CAMILLE (94)



Guide relatif au respect des droits des patients hospitalisés



Hôpital Saint-Camille - 2, rue des Pères Camilliens 94366 Bry-sur-Marne
www.ch-bry.org - tel. : 01 49 83 10 10

Toute personne hospitalisée dispose de droits tout à fait spécifiques aux établissements de santé. Le gouvernement a légiféré sur ces points et la loi du 04 mars 2002 fait office de référence en la matière.

De longue date, l'hôpital Saint Camille, dans le cadre de sa politique qualité, se fait fort de mettre le patient au cœur des préoccupations de tous les intervenants hospitaliers. Les relations entretenues avec les usagers, notamment au travers de nos instances, offrent un regard toujours extérieur sur nos pratiques et la culture qualité des professionnels garantit la prise en compte de toutes les remarques. Dans cet esprit, le service qualité impulse la dynamique nécessaire pour étendre les expériences et entretenir la sensibilisation et l'information de tous les personnels en amenant des professionnels à créer des outils institutionnels sur des sujets souvent délicats à aborder.

Aussi, vous trouverez dans cet ouvrage, trois guides produits par les professionnels de l'établissement, considérés comme essentiels pour une meilleure prise en charge des patients.

- Le premier guide « **charte de la personne hospitalisée** » offre une lecture des droits fondamentaux des patients inscrits dans la charte de la personne hospitalisée sous la forme de 11 articles. Cette charte est affichée dans toutes les chambres et dans les lieux de passage ou d'attente de nos patients.
- Le second traite des notions délicates de **prévention de la maltraitance et de promotion de la bientraitance**. Nous avons voulu aborder la bientraitance en relevant les clés de la réussite relationnelle dans la prise en charge. Quant à la maltraitance, elle est abordée sous l'angle des facteurs de risque auquel tout un chacun peut être exposé.
- Enfin le troisième décrit le processus d'**information** nécessaire dans **l'accompagnement d'un patient et de son entourage** dans le cas où l'hospitalisation et les soins offerts au patient lui auraient occasionné un **dommage**.

Nous espérons que d'autres guides viendront enrichir et compléter cet ouvrage et que les professionnels seront toujours aussi nombreux à participer à leur élaboration, main dans la main avec les usagers, car c'est bien le socle fondateur de nos démarches dans ce domaine.

Sommaire général

Page 3

Charte de la personne hospitalisée

Page 27

Guide pratique de promotion de la bientraitance

Page 45

Guide sur l'information du patient en cas de survenue d'un Evénement Indésirable Grave (EIG)

Bonne lecture à tous !



Charte de la personne hospitalisée

Au regard de la circulaire n°DHOS/E1/DGS/SD/1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006



Introduction

Dans le cadre de la certification version 2, la Haute Autorité de Santé met l'accent sur la qualité de la prise en charge du patient et sur le respect de ses droits. L'équipe d'autoévaluation, chargée du chapitre III relatif à la prise en charge du patient, a souligné le manque de sensibilisation des professionnels au respect des droits des patients. Il a donc été décidé de réaliser un guide ludique énonçant les principes de la charte de la personne hospitalisée, illustrés de conseils adaptés à Saint-Camille.

Une enquête a été menée par le service qualité sur le respect des droits des patients au regard de la charte. Elle a été réalisée auprès de vingt patients hospitalisés dans 6 services de soins d'adultes. Aucun des patients interviewés n'a signalé d'anomalies sur la dignité, les croyances, l'accessibilité au sein de l'hôpital, la confidentialité des informations. Néanmoins, ils ont soulevé des points faibles à Saint-Camille concernant la qualité de l'accueil dans le service, la qualité de la relation « soignant – patient », le recueil du consentement pour les actes médicaux, l'exhaustivité des informations qui leur sont communiquées, la présentation et l'identification du personnel, la prise en compte de leurs besoins, le respect de leur tranquillité de jour comme de nuit, la gestion de leurs effets personnels.

Au vu des résultats de l'enquête et des réflexions de l'autoévaluation, un groupe de travail s'est constitué, animé par le service qualité, pour réaliser le guide relatif au respect des droits des patients hospitalisés.

Sommaire

Principe généraux	6
Article 1	7
Article 2	8
Article 3	11
Article 4	14
Article 5	17
Article 6	18
Article 7	19
Article 8	21
Article 9	22
Article 10	24
Article 11	25
Documents complémentaires	26



Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est **accessible à tous**, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.



Les établissements de santé garantissent **la qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.



L'information donnée au patient doit être **accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.



Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec **le consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.



Un consentement spécifique est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.



Une personne à qui il est proposé de participer à **une recherche biomédicale** est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. **Son accord est donné par écrit**. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.



La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, **quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.



La personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.



Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que **la confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.



La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'**un accès direct aux informations de santé la concernant**. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.



La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.



Article 1

- **Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement.**

Sauf faute de moyens ou de places :

expliquer au patient la raison de la non hospitalisation à Saint-Camille, assurer l'admission du patient dans un autre établissement.

- **L'hôpital est adapté aux personnes handicapées.**
- **Le service public hospitalier est accessible à tous, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale.**



- **L'hôpital garantit l'égal accès aux soins à tout patient admis.**

Aucune personne ne doit faire l'objet d'une quelconque discrimination.

- **L'ensemble des professionnels doit tenir compte des difficultés de compréhension et de communication du patient.**

- Se mettre à la portée du patient.
- Recourir à la personne de confiance, la famille ou le tuteur.
- Recourir à des interprètes internes ou externes.

- **L'hôpital doit mettre en place une permanence d'accès aux soins pour les personnes les plus démunies.**

- Diriger le patient et sa famille vers l'assistante sociale.



Article 2

- Les établissements de santé garantissent la qualité de l'accueil, des traitements de soins.
- Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.

- L'hôpital assure la qualité de l'accueil du patient et de son entourage.



Etre ACCUEILLANT, c'est :

- être souriant,
- mettre à l'aise le patient et son entourage,
- rassurer le patient et son entourage.

L'accueil administratif

- Expliquer la nécessité de constituer un dossier administratif
- Expliquer les frais d'hospitalisation.
- Remettre au patient le livret d'accueil et un plan de l'hôpital.
- Veiller à réduire le plus possible les déplacements et les délais d'attente pour les formalités administratives.
- Proposer l'accompagnement du patient jusqu'au service en faisant appel à un brancardier, si nécessaire.
- Signaler la localisation des ascenseurs et la possibilité d'utiliser des fauteuils roulants.

L'accueil dans le service

- Se présenter au patient et à son entourage.
- S'assurer que la chambre est prête.
- Accompagner le patient jusqu'à sa chambre.
- Prendre en compte la demande de chambre seule (dans la mesure du possible) et l'informer du tarif de la chambre.
- Informer le patient des conditions de séjour : le numéro de la chambre, l'environnement de la chambre, la mise en service du téléphone et de la télévision, l'identification des catégories professionnelles, les horaires de visite, les horaires des repas, les horaires des équipes de jour et de nuit.

*A l'accueil des urgences
Informez le patient et l'accompagnant
du délai d'attente approximatif.*

S'assurer que le patient dispose du livret d'accueil.





Les professionnels de santé assurent la qualité des traitements et des soins

- Le patient bénéficie des soins les plus appropriés à son état de santé.
- Dispenser des actes de prévention, d'investigation ou de soins sans faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté, en l'état des connaissances médicales.
- Noter les soins prodigués et les besoins fondamentaux dans le dossier de soins.

Les professionnels de santé se soucient de la dimension psychologique et de la douleur physique du patient.

Quel que soit son état de santé, qu'il soit adulte ou enfant :

- se préoccuper et évaluer régulièrement l'état de santé du patient,

- être à l'écoute du patient,

- prendre en compte la demande du patient concernant sa douleur physique ou morale dans un délai raisonnable,

- proposer des soins de soutien (psychologue, bénévole, EMSP, médecin référent, IDE),

- soulager la douleur du patient dès que possible.



Les professionnels de santé assurent la continuité des soins à l'issue de l'hospitalisation.

- Organiser la sortie du patient dans un délai raisonnable et le prévenir.
- Remettre au patient les documents médicaux lui permettant une prise en charge à domicile (liste non exhaustive) :
 - ordonnances,*
 - copies des examens d'imagerie, de biologie,*
 - compte rendu succinct d'hospitalisation,*
 - compte rendu opératoire...*
- Donner des conseils d'éducation, de prévention, d'hygiène (*mouvements autorisés et interdits, repas, etc.*).
- Remettre au patient les documents administratifs (*arrêt de travail, etc.*).
- S'assurer du bon mode de transport pour se rendre chez lui.
- Informer le médecin traitant de la sortie du patient.



● **Prise en charge des personnes en fin de vie.**

L'hôpital apporte une attention particulière aux personnes en fin de vie.

- Assurer un accueil privilégié au patient dès son admission à Saint-Camille.
- Suggérer au patient l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs.

L'équipe mobile des soins palliatifs (EMSP) est une équipe transversale composée de médecins, d'infirmières et d'une psychologue.

Elle vient accompagner le patient et son entourage tout au long de son hospitalisation, notamment dans la prise en charge de la douleur morale et physique et du confort.

Les professionnels de santé leur assurent une vie digne jusqu'à la mort.

- Apporter des soins sur le plan physique et psychologique.
- Soulager la douleur physique du patient.
- Proposer le soutien de sa famille ou proches ou d'autres personnes de son choix (notamment la personne de confiance).
- Proposer le lieu de vie au patient et à son entourage.
- Soutenir l'entourage (famille, proches) du patient.
- En cas de décès imminent, prévenir la famille dans un délai raisonnable.

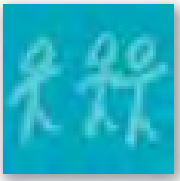


Le lieu de vie est à la disposition du patient en fin de vie et de son entourage. C'est un lieu aménagé pour dormir, manger, rassembler le patient et son entourage dans un lieu différent de la chambre d'hospitalisation.

Le lieu permet aussi de recevoir le patient et son entourage en cas d'annonce d'une information difficile.

Des lits d'appoint sont disponibles pour les accompagnants souhaitant dormir dans la chambre.

En cas de décès, contacter la personne à prévenir en cas d'urgence et désignée par le patient.



Article 3

- L'information donnée au patient doit être accessible et loyale.
- La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques la concernant.
- Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.

—• Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé.

Le patient est informé sur :

les soins prodigués :

- le motif d'hospitalisation,
- les investigations,
- les opérations chirurgicales,
- les traitements,
- les soins infirmiers,
- les actions de prévention,
- les alternatives éventuelles,
- les risques,
- les conséquences éventuelles en cas de refus de soins.

Respecter le refus d'être informé
du diagnostic,
sauf
s'il y a risque de transmission
à des tiers.

les modalités d'hospitalisation :

- les horaires des actes et examens,
- les horaires de la prise du traitement,
- les frais d'hospitalisation,
- la date de sortie.

Prévenir le patient si besoin est
de le réveiller la nuit
pour lui prodiguer un soin.

Le mineur

Les titulaires de l'autorité parentale reçoivent obligatoirement l'information. Le mineur reçoit également l'information selon son âge et son degré de maturité, et ce à l'appréciation du médecin.

Dans le cas où le mineur veut garder le secret sur son état de santé :

- mettre tout en œuvre pour qu'il accepte d'informer les tuteurs,
- s'il persiste dans sa décision, accepter le refus,
- demander au mineur de se faire accompagner d'une personne majeure de son choix.
Cette personne majeure n'est pas assimilable à la personne de confiance. ↩





Les informations médicales sont communiquées au patient lors d'un entretien individuel.

L'information doit être **préalable** (consentement éclairé) et **postérieure à l'acte médicale** (permet au patient d'être au fait de son état de santé et de son évolution).

- Etre dans le cadre d'un colloque singulier.
- Proposer au patient de se faire assister par la personne de confiance ou la personne de son choix lors des entretiens médicaux.

Dans une chambre double, demander au voisin valide de sortir.

Ne pas laisser le patient hésitant.

- S'assurer de la clarté des informations.
- Demander au patient s'il a bien compris les informations communiquées.
- Renouveler et/ou reformuler l'information si nécessaire.
- **Inciter le patient à poser des questions.**

Délivrance d'une information délicate

- Consacrer du temps au patient.
- Reformuler l'information.
- Proposer un soutien psychologique.
- Répondre seulement aux questions du patient.

La famille et les proches reçoivent les informations permettant de soutenir le patient (avec son accord préalable).

Les professionnels de santé s'assurent que l'information a bien été délivrée à l'intéressé.

Noter dans le dossier médical ou de soins que l'information a bien été délivrée au patient, à la personne de confiance ou à la famille.

Le patient participe aux choix thérapeutiques et à leur mise en œuvre.

- Proposer les différents choix thérapeutiques, les bénéfiques/risques associés et les potentiels effets indésirables, **même si le patient est mineur**.
- Aider le patient à choisir la meilleure thérapeutique.
- Prendre en compte ses interrogations, ses doutes, ses craintes.
- Rassurer le patient.
- Faire appel à la personne compétente pour ses besoins.
- S'adapter au rythme d'évolution du patient.

Accepter les difficultés du patient





— • **Le médecin organise le parcours du patient dans le cas où les informations médicales relèvent de la compétence d'autres professionnels de santé.**

- Informer le patient des différents professionnels qu'il va rencontrer.

Lorsque le patient est dirigé vers un examen, lui dire où il est amené.

Si le professionnel est d'exercice libéral :

informer le patient du coût de l'acte et des conditions de remboursement.

- Réduire au maximum les déplacements et les attentes.

— • **Les professionnels de l'établissement ne doivent, en aucun cas, divulguer à une tierce personne d'informations concernant le patient sans son consentement.**

- Demander au patient quelles personnes ont le droit de recevoir ou non les informations médicales le concernant.
- Renvoyer toute personne, qui cherche à avoir des informations concernant le patient, vers l'intéressé ou la personne de confiance.



Je n'ai pas le droit de vous communiquer des informations par téléphone. Je vous propose de venir sur place et de rencontrer le médecin.

En cas de décès, le secret médical n'est pas opposable aux ayants droit sauf opposition du patient de son vivant.



Article 4

- Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient.
- Celui-ci a le droit de refuser tout traitement.
- Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.

— Les professionnels de santé doivent recueillir le consentement du patient pour les actes médicaux.

- L'information délivrée au patient doit être claire, loyale et appropriée.
- Expliquer au préalable au patient les risques fréquents ou graves normalement prévisibles.
- Recueillir le consentement du patient pour les actes médicaux et les soins infirmiers nécessaires à sa prise en charge.

Notamment les risques liés aux investigations à caractère invasif ou agressif.

De manière libre et éclairée avec si nécessaire, un délai de réflexion.

aucun écrit n'est nécessaire sauf dans des conditions particulières
(ex : transmission d'informations sensibles – à l'appréciation du personnel de santé).

Le mineur

Lorsque le mineur est en mesure d'exprimer sa volonté, son consentement est recherché (même s'il revient à l'autorité parentale de consentir à tout traitement).

En cas de refus de l'autorité parentale, d'impossibilité de recueillir le consentement de celle-ci, de divergence entre les titulaires de l'autorité parentale :

- informer le procureur de la république,
- délivrer obligatoirement les soins en cas de mise en danger du pronostic vital immédiat du mineur.

En cas de refus du mineur d'informer les titulaires :

- le mineur est accompagné par la personne majeure de son choix,
- cependant, cette personne majeure n'a pas la compétence pour autoriser un acte médical ou une intervention chirurgicale.



En cas de refus de soins ou d'actes médicaux
Dans tous les cas, noter les étapes de la prise de décision dans le dossier médical.

Le patient est apte à exprimer sa volonté (en fin de vie ou non).

Sauf en cas de mise en danger du patient ou d'un tiers, le médecin doit tout faire pour le convaincre d'accepter les soins.

- Informer le patient des conséquences de son choix.
- Accepter le refus d'un patient pour tout acte de diagnostic ou traitement ou interruption ou acte de soins.
- Prendre en compte son refus et faire appel au médecin.
- Inscrire la décision de refus dans le dossier médical ou de soins.

Le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté (en fin de vie ou non).

- Le médecin tient compte de l'avis de la personne de confiance et des éventuelles directives anticipées formulées par le patient.

A défaut de l'avis de la personne confiance et des directives anticipées :

- recueillir l'avis de la famille ou du tuteur,
- prendre la décision dans le cadre d'une procédure collégiale.

En cas de refus de soins d'hygiène,
le patient est particulièrement autonome ou non autonome.

- Essayer de convaincre le patient : lui expliquer que c'est pour son bien être, pour assurer la qualité de sa prise en charge.
- Proposer au patient de procéder au soin à un autre moment dans la mesure du possible.
- Noter le refus dans le dossier de soins si le patient renouvelle son refus avec insistance.

Le patient a la possibilité de désigner une personne de confiance.

Au préalable, vérifier si le patient a désigné une personne de confiance avant son hospitalisation (à renouveler à chaque nouveau séjour du patient).

- Proposer cette désignation dès son admission dans le service.
- Expliquer au patient la notion de personne de confiance.
- Noter les coordonnées de la personne désignée dans le dossier médical et le dossier de soins.
- En cas de refus de désignation, le noter dans le dossier médical ou de soins.



Quelques précisions sur la notion de personne de confiance

- Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance.
- La personne de confiance est informée de l'état de santé du patient et assiste aux entretiens médicaux.
- La personne désignée est une personne majeure (proche, conjoint, compagnon, médecin traitant...).
- Son avis est recueilli lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et que des soins s'imposent pour des raisons attenantes à l'urgence.
- Sa désignation est valable pour toute la durée de l'hospitalisation, mais est révocable à tout moment.
- La personne de confiance ne bénéficie pas du droit d'accès au dossier médical du patient.
- La personne de confiance ne peut consentir aux traitements et interventions envisagés.

La loi ne permet pas au mineur de désigner une personne de confiance.

Pour plus de précisions, se diriger vers le service clientèle et juridique

Les professionnels de santé doivent tenir compte des directives anticipées du patient.

En cas de non expression de la volonté du patient le médecin doit rechercher l'existence des directives anticipées.

Quelques précisions sur les directives anticipées

- Toute personne majeure peut rédiger ses souhaits relatifs à sa fin de vie.
- Elles doivent être rédigées moins de trois ans avant l'état d'inconscience.
- Elles sont révocables à tout moment.

Pour plus de précisions, se diriger vers le service clientèle et juridique



Article 5

- **Un consentement spécifique est prévu, notamment, pour :**
 - les personnes participant à une recherche biomédicale,
 - le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain,
 - les actes de dépistage.

—• **Des conditions spécifiques sont établies pour :**

- le don et l'utilisation des éléments du corps humain,
- le prélèvement d'organe(s) sur une personne vivante,
- le prélèvement d'organe(s) sur une personne décédée,
- le prélèvement à des fins scientifiques sur une personne décédée,
- le prélèvement sur des tissus et des cellules embryonnaires ou fœtales,
- la réalisation des examens relatifs aux caractéristiques génétiques,
- le dépistage d'un virus.

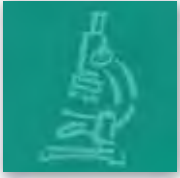
S'assurer de la traçabilité du consentement et des informations communiquées conformément aux protocoles ou aux directives formulées par les professionnels responsables des actes.

— **Le mineur** —

Dans le cadre de recherches biomédicales ou de prélèvements d'éléments ou produits du corps :

**obligation
d'un double consentement
des représentants légaux et du mineur.**





Article 6

- Une personne à qui il est proposé de participer à une recherche biomédicale est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles.
- Son accord est donné par écrit. Son refus n'aura pas de conséquences sur la qualité des soins qu'elle recevra.

— La recherche biomédicale peut être proposée à une personne hospitalisée dans 2 cas :

- si le bénéfice attendu par la personne hospitalisée justifie le risque,
- si la recherche peut être potentiellement utile pour d'autres personnes relevant de la même situation et où il n'existe aucune méthode alternative d'efficacité comparable.



La recherche biomédicale doit répondre à des critères de pertinence scientifique, d'absence de risques disproportionnés aux bénéfices escomptés et de réduction des désagréments et des contraintes pour la personne.

— Conditions de la recherche biomédicale —

- Il faut l'avis favorable d'un comité indépendant de protection des personnes.
- La recherche est autorisée par l'AFSSAPS ou le ministère de la santé.
- Il faut fournir une information claire et compréhensible à la personne sur un document écrit.
- Il faut recueillir le consentement du patient par écrit.
- En cas d'urgence, si la personne n'est pas en état d'exprimer ses volontés, il faut recueillir le consentement de la personne de confiance ou de sa famille.

Que la personne accepte ou refuse, la qualité des soins ne doit pas changer.



Article 7

- La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, quitter à tout moment l'établissement après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.

Le patient a le droit de quitter l'établissement à tout moment.

- Ne pas retenir le patient contre son gré.
- Dire au patient que lorsqu'il s'absente de sa chambre et/ou du service, il est fortement recommandé de le signaler au personnel de l'étage afin d'éviter les recherches inutiles.

Le mineur et le majeur sous tutelle ne peuvent pas quitter l'hôpital sans leur représentant légal.



Sortie CONTRE avis médical

- Informer obligatoirement le patient ou les parents des risques encourus.
- Faire signer une attestation manuscrite au patient ou aux titulaires, en présence de 2 témoins.
- Remettre les documents médicaux et administratifs afin d'assurer la continuité des soins.

A défaut d'attestation manuscrite du patient, rédiger un document interne.

Sortie SANS avis médical

- Chercher le patient à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital.
- Prévenir le médecin pour savoir s'il y a une mise en danger.
- Signaler la disparition du patient à l'administrateur de garde et à l'agent de sécurité.

En cas de mise en danger du patient ou d'un tiers, prévenir le commissariat.



Article 8

- La personne hospitalisée est traitée avec égards.
- Son intimité est préservée, ainsi que sa tranquillité.
- Ses croyances sont respectées.

— Les professionnels de santé anticipent les besoins du patient dès son admission dans le service.

Les besoins peuvent concerner :

- les repas (*non goûts, régimes spécifiques, pas de porc, etc.*),
- la religion (*ministres du culte, coordonnées, horaires, salle de prière, localisation*),
- l'aide pour se laver, s'habiller, manger, prendre les médicaments, se déplacer,
- les formalités administratives...
- liste non exhaustive -

- ➔ Les besoins sont-ils notés dans le dossier de soins ?
- ➔ Les repas sont-ils conformes aux besoins ?
- ➔ Les modes d'administration sont-ils adaptés à l'état du patient ?

— Les professionnels de l'établissement respectent l'intimité et la pudeur du patient à tout moment.

- Frapper à la porte avant d'entrer dans la chambre et attendre la réponse du patient.
- S'annoncer systématiquement en entrant dans la chambre.
- Demander au patient s'il souhaite garder la porte ouverte ou fermée.

Si nécessaire, expliquer au patient et à la famille pourquoi la porte de la chambre doit être ouverte ou fermée.

Au moment des consultations, des soins infirmiers, d'hygiène :

- ne pas déshabiller ou découvrir le patient si ce n'est pas nécessaire,
- s'assurer que le patient n'est pas gêné de recevoir les soins d'hygiène par un professionnel de sexe opposé.

Lorsque le patient est dans une chambre double, et au moment de la toilette :

- demander au voisin de sortir, si ce dernier est valide,
- utiliser le paravent (à défaut, être dos au voisin de chambre).

Au moment du brancardage :

- Recouvrir le patient.



—● **Les professionnels respectent la tranquillité du patient.**



Veiller au minimum de bruit créé par :

- les visiteurs,
- la télévision,
- le personnel (*conversations, transport des chariots*).

*De jour
comme
de nuit*

*Pour permettre l'accès aux rampes :
ne pas encombrer les couloirs. Ne pas laisser d'objets dans les couloirs.*

—● **Le patient est traité avec égard à tout moment.**

Au moment des consultations, des soins infirmiers, d'hygiène, de rééducation :

- communiquer avec le patient,
- regarder le patient,
- aller voir le patient en dehors des horaires de soins et d'hygiène,
- proposer la visite de bénévoles pour les patients sans famille,
- montrer au patient que vous êtes présent.

- Dire au patient qu'il ne doit pas hésiter à appeler le personnel pour répondre à ses démarches dans les limites de compétences du personnel.
- Expliquer au patient la priorité aux soins.
- Lorsque le patient sonne, intervenir dans les plus brefs délais.

Lorsqu'il y a au moins deux professionnels de santé dans la chambre :

- ne pas faire abstraction en évoquant son cas devant lui,
- ne pas évoquer de discussions privées devant le patient.

Recueillir le consentement du patient lorsque le personnel est accompagné d'étudiants en médecine, personnels médicaux et paramédicaux en formation :

- pour que l'élève infirmier procède à une prise de sang,
- pour que l'étudiant en médecine (externe) procède à une deuxième Auscultation.

Personne en fin de vie

Respecter le rythme de repos dans la mesure du possible.
Prendre le temps nécessaire, au moment des soins d'hygiène et de soins infirmiers.

—● **L'entretien de la chambre et du service doit être assuré quotidiennement.**

- Etre attentif à la propreté de la chambre et du service.
- S'assurer de la fonctionnalité de l'équipement de la chambre.
- Honorer les demandes de réparation dans un délai raisonnable.



Article 9

- **Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que la confidentialité des informations personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.**

—• **Le patient a le droit de demander dès son arrivée que sa présence ne soit pas divulguée aux personnes extérieures.**

- Noter cette demande dans les dossiers informatique et papier du patient (administratif, médical, dossier de soins).
- S'assurer que tous les professionnels soient au courant (ex : standard, loge sécurité, changement équipe, laboratoire, etc.).

—• **Les professionnels recueillent les informations en toute discrétion.**



- Expliquer l'objectif du recueil des données personnelles.
- Fermer la porte de la chambre ou du bureau.
- Être discret dans le recueil des informations.

***Aux urgences
et aux caisses des consultations,
faire attendre les patients suivants
derrière la ligne rouge.***

—• **Les professionnels communiquent les informations personnelles, médicales concernant le patient en toute discrétion.**

Les informations communiquées au patient dans une chambre double :

- se mettre dans les conditions d'un colloque singulier à défaut, **être discret vis-à-vis de l'autre patient.**

Les informations communiquées entre professionnels :

- communiquer les informations personnelles seulement aux professionnels ayant en charge le patient,
- être discret dans les couloirs, au téléphone, etc.

***Le nom du patient ne peut être évoqué
que lors des transmissions et des réunions de concertation pluridisciplinaire.***



—• **Le patient a le droit d'apporter ses effets personnels.**

- Effectuer l'inventaire des effets personnels.
- Encourager le patient à restituer ses effets personnels et valeurs à ses proches.
- Inciter le patient à déposer ses objets de valeur au coffre.
↳ En cas de refus, faire signer une décharge par le patient et l'informer de sa responsabilité en cas de vol, perte ou détérioration

**En cas d'arrivée non programmée,
se soucier de ses effets personnels aussitôt que possible.**

—• **Le patient a le droit au respect de sa vie privée.**

- Le patient est libre de recevoir dans sa chambre les visiteurs de son choix, sous réserve du respect de l'intimité et du repos des autres patients.
- Ne pas ouvrir son courrier.
- Ne pas écouter ses conversations téléphoniques, ses entretiens avec les visiteurs et avec les professionnels de santé.

Le mineur

Le père, la mère ou le représentant légal de l'enfant sont autorisés à rendre visite au mineur quelle que soit l'heure,
sauf si le visiteur s'expose à des risques contagieux.





Article 10

- La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un accès direct aux informations de santé la concernant.
- En cas de décès, et sous certaines conditions, les ayants droit du patient bénéficient de ce même droit.

- Le patient a accès directement aux informations le concernant, ainsi que les ayants droit.

*Pendant ou après l'hospitalisation,
le patient souhaite accéder à son dossier médical :*

- indiquer les modalités d'accès au dossier,
- lui remettre le formulaire de demande d'accès au dossier médical.

Il est important :

- de prendre en compte rapidement cette demande,
- d'adopter une attitude d'ouverture et d'écoute,
- de conseiller un accompagnement médical lors de la consultation du dossier .

**Délai minimum de 48 h
à 8 jours maximum**
pour un dossier récent
de moins de 2 ans,
à 2 mois
pour un dossier
de plus de 2 ans.



Pour quelle raison
voulez-vous consulter
votre dossier médical ?
Nous pouvons le consulter
ensemble.

*Pour plus d'informations,
se diriger
vers le service clientèle et juridique.*

Le mineur

Le droit d'accès est exercé par les titulaires de l'autorité parentale, sauf si le mineur veut garder le secret sur son état de santé.



Article 11

- La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus.
- Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers.

— • Le patient peut exprimer ses observations concernant son hospitalisation

- Proposer au patient, à défaut aux parents ou un proche, de remplir le questionnaire de satisfaction avant sa sortie.

Si le patient exprime un mécontentement :

laisser parler le patient ; rester calme.

Régler le litige au plus vite en lui proposant de rencontrer **le responsable du service.**

A défaut, diriger le patient vers **le responsable clientèle et juridique.**



Si le patient n'est pas satisfait de la réponse du responsable clientèle et juridique

- Proposer de rédiger sa plainte et de rencontrer **le médiateur.**

Si le patient n'est pas satisfait de la réponse du médiateur

- Proposer de rencontrer la Commission des Relations avec les Usagers qui apportera une solution au litige, à défaut, des informations sur les possibles recours.

La Commission des Relations avec les Usagers (CRU) siège 2 fois par an au sein de l'établissement.

Intégrant des représentants des usagers, elle examine les plaintes et les réclamations des patients et informe les patients dans leurs démarches.

Cette commission dispose de l'ensemble des informations mesurant la satisfaction des patients de l'établissement et met à la disposition des usagers un dispositif opérationnel leur permettant d'exprimer leurs doléances.

Documents complémentaires

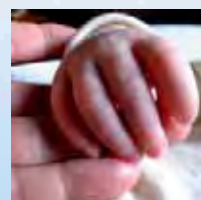
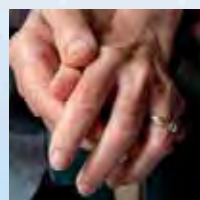
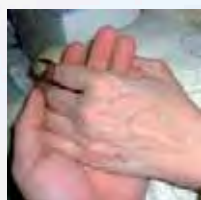
Vous trouverez ces documents sur l'intranet de l'hôpital dans la rubrique « protocoles et fiches techniques ».

- Le décret des compétences et des responsabilités des soignants
- La note d'information sur la personne de confiance
- La note d'information sur les biens déposés par les patients
- La procédure d'accès au dossier du patient
- La procédure de sortie du patient
- La procédure d'information et d'accueil de la famille en cas de décès
- La charte de l'enfant hospitalisé



Guide pratique de promotion de la bientraitance

« Définitions et repères pour la mise en œuvre »



Sommaire

30	Contexte
	Objectifs
31	1 - Définition et conception
	A - Les droits du patient et les obligations des professionnels
	<i>Les droits du patient</i>
	<i>Les obligations des professionnels</i>
	B- La définition des deux notions
	<i>La promotion de la bientraitance</i>
	<i>La prévention de la maltraitance</i>
	La définition de la maltraitance
	La prévention de la maltraitance
34	2- Application dans la pratique professionnelle
	A - La bientraitance
	<i>L'enjeu de la promotion de la bientraitance à l'hôpital</i>
	<i>Les principes de la bientraitance</i>
	Le patient et son histoire
	La prise en charge
	<i>Le savoir être</i>
	<i>L'identification des besoins</i>
	<i>Les réponses</i>
40	B - La maltraitance, l'identification des risques
	<i>Les facteurs de risque liés aux patients</i>
	<i>Les facteurs de risque liés au personnel</i>
	<i>Les facteurs de risque liés à l'organisation des soins</i>
43	Conclusion
	Remerciements
44	Références

Contexte

Depuis 2005, l'hôpital Saint Camille s'est lancé dans une dynamique de promotion des droits du patient. C'est à la suite du travail réalisé avec la charte de la personne hospitalisée que s'inscrit la réalisation de ce guide de la promotion de la bientraitance et de la prévention de la maltraitance.

Ce guide a nécessité une étude réglementaire et a été élaboré grâce à la collaboration des professionnels de santé de l'hôpital et de la Commission des Relations avec les Usagers (CRU). Cette thématique s'inscrit également dans les exigences de la Certification V 2010, démarche dans laquelle l'établissement s'est engagé.

Objectifs

Les objectifs de ce guide sont multiples :

- Clarifier des notions qui peuvent se confondre.
- Illustrer ces définitions par des comportements bientraitants recensés au cours des entretiens menés au sein de l'hôpital.
- Identifier des facteurs de risque qui peuvent entraver la promotion de la bientraitance voire basculer vers des comportements perçus comme maltraitants par les usagers.



« Agis toujours en prenant la personne humaine, en toi et dans les autres, comme fin, jamais comme moyen. »

Emmanuel KANT

« Il n'existe pas d'autre voie vers la solidarité humaine que la recherche et le respect de la dignité individuelle. »

Pierre LECOMTE DU NOUY

1

Définition et conception

La prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance sont des notions qui découlent directement des droits du patient et des obligations du soignant.

A

Les droits du patient et les obligations du soignant

• *Les droits du patient*

La prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance s'inscrivent dans la lignée des droits de l'Homme et plus précisément des droits du patient.

Ainsi, toute personne malade, et plus généralement, toute personne, a droit au respect de sa dignité (article L. 1110-2 du Code de Santé Publique et Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, 1948).

Plus particulièrement, « la personne hospitalisée est traitée avec égard. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité. » (Article 8 de la charte de la personne hospitalisée).

• *Les obligations des professionnels*

A coté de ces droits des usagers, se sont développés des devoirs et des obligations des soignants. Ainsi, le décret de compétence infirmier n°2004-802 du 29 juillet 2004, reporté dans le code de Santé Publique et les codes de déontologie exposent différentes obligations du soignant entrant dans la logique de la bientraitance. Ces dispositions concernent les médecins, les infirmiers et les aides soignants.

- Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. (*article 2 du Code de déontologie médicale*)
- « Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. J'interviendrai pour les (toutes les personnes) protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité ». (*Serment médical*)
- « L'infirmier ou l'infirmière exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient et de la famille » (*article R. 4312-2 du Code de Santé Publique*).

- « L'infirmier ou l'infirmière agit en toute circonstance dans l'intérêt du patient » (*article R. 4312-26 Code de la Santé Publique*).
- « Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. (...) Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :
 - De protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes (...)
 - De concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels (...)
 - De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage. » (*Article R. 4311-2 du Code de Santé Publique*)
- « Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes et dispense les soins (suivants) visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage.» (*article R. 4311-5 du Code de Santé Publique*)

Si les droits du patient et les obligations des professionnels apportent un premier éclairage aux notions de bientraitance et de maltraitance, il convient de les distinguer. Si l'une découle de l'autre, elles n'entrent pas dans la même démarche et n'ont pas les mêmes objectifs. Il est donc important de préciser ces deux concepts avant d'envisager leurs enjeux.

B

La définition des deux notions

• La promotion de la bientraitance

La promotion de la bientraitance relève d'une exigence gouvernementale instituée en 2007 par le plan Philippe BAS, ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille. Elle a pour vocation de s'attacher aux réalités quotidiennes en mettant l'accent sur l'amélioration des pratiques professionnelles et sur la prise en compte effective des droits des personnes ; contrairement à la prévention de la maltraitance qui vise à prévenir des actes isolés et répréhensibles.

La bientraitance ne se réduit donc ni à l'absence de maltraitance, ni à la prévention de la maltraitance. Elle n'est pas non plus le contraire logique de la maltraitance.

La bientraitance « vise à promouvoir le bien-être de l'utilisateur en gardant à l'esprit le risque de maltraitance »¹ : c'est un comportement qui suppose une recherche permanente de la réponse la mieux adaptée possible à un besoin identifié à un moment donné.

(1) : Définition de l'ANESM : L'Agence Nationale de l'évaluation de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux - ANESM : recommandation sur la « bientraitance » parue en août 2008.

La bientraitance dans les soins passe par une approche psychologique et humaine, qui est adaptée en fonction du malade et par la qualification appropriée des soins dans le respect de son mental, de son discernement, de sa maladie et de bien d'autres paramètres.

C'est un comportement actif qui s'inscrit dans la prise en charge globale du patient : elle doit comprendre la considération du patient qui s'entend d'une attitude d'écoute, du respect de ses droits, et de la discrétion des soignants vis-à-vis de leurs discussions personnelles et des informations concernant les autres patients.

• **La prévention de la maltraitance**

• **La définition de la maltraitance¹**

Malgré les implications politiques et sociales, il n'existe pas de définition juridique de la maltraitance, mais seulement une définition floue qui s'entend de « tout acte, ou omission, qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou au bien-être général d'une personne vulnérable ». Cette définition est suffisamment large pour englober tous les comportements déviants et pas seulement une série d'actes déterminés.

Aussi, la maltraitance peut recouvrir les aspects les plus divers. La maltraitance peut se présenter de la manière la plus visible, sous la forme d'un acte volontaire, manifeste et malveillant, ou bien être plus discrète voire inconsciente. La maltraitance peut également être psychique ou morale. La maltraitance peut enfin être constituée par un ressenti d'abandon de la part du patient, quand bien même le personnel aurait tout mis en œuvre pour l'efficacité des soins. Le non respect de la pudeur, l'absence de liberté de choix du patient, le non respect du sommeil, le bruit durant la nuit sont autant d'exemples qui peuvent rentrer dans la définition de la maltraitance.

• **La prévention de la maltraitance**

La prévention de la maltraitance consiste donc à se prémunir individuellement de commettre de tels actes. Ceci passe par l'identification des facteurs de risques qui seront définis dans un prochain paragraphe.

Les notions de promotion de la bientraitance et de prévention de la maltraitance sont bien distinctes :

- La **promotion de la bientraitance** suppose une démarche collective d'amélioration des pratiques à l'échelle de l'établissement et du service associée à une démarche individuelle du professionnel de santé, il s'agit d'un procédé actif concernant tout le personnel ;
- La **prévention de la maltraitance**, même si elle s'attache à une prévention globale, a pour objectif d'éviter des actes et des comportements déviants.

(1) : Les actes de maltraitance envers un patient peuvent, en plus d'engager la responsabilité civile du soignant, engager une responsabilité disciplinaire pouvant entraîner son licenciement pour faute, ainsi que sa responsabilité pénale pouvant aller jusqu'à cinq ans d'emprisonnement et 75 000 euros d'amende.

2

Application dans la pratique professionnelle

A

La bientraitance

- *L'enjeu de la promotion de la bientraitance à l'hôpital*

La bientraitance est une notion introduite de plus en plus fortement dans les objectifs des établissements hospitaliers. Outre la démarche de Certification de l'hôpital, la promotion de la bientraitance peut être considérée comme bénéfique pour tout un chacun. En effet, adopter un comportement bientraitant envers un patient lui permet de se sentir en confiance, en sécurité et le rend plus coopératif à ses soins et à sa prise en charge ; il est aussi possible que sa guérison ou l'amélioration de son état soit accélérée. La promotion de la bientraitance peut donc être résumée sous la forme d'un « cercle vertueux » :



La promotion de la bientraitance est aussi le moyen de faire converger l'appréciation du patient et celle du soignant ; le premier étant préoccupé par le but à atteindre, autrement dit être soigné tandis que le second s'attache au moyen utilisé c'est-à-dire la prise en charge. La promotion de la bientraitance permet, par le biais de l'information et de la communication notamment, que le moyen utilisé par le soignant soit perçu par le patient comme le moyen le plus efficace et acceptable pour atteindre l'objectif.

La promotion de la bientraitance nécessite une prise de conscience collective. Le métier de soignant implique par essence un comportement bientraitant, mais il est pertinent de mutualiser dans un document institutionnel toutes les expériences et tous les comportements épars afin de rendre visible ce que les soignant mettent la plupart du temps en œuvre sans en avoir conscience.

• **Les principes de la bientraitance**

Au préalable il est indispensable de s'intéresser au patient lui même, à l'individu avant d'envisager sa prise en charge.

• **Le patient et son histoire**

Le patient qui arrive à l'hôpital est plus qu'un cas clinique, il est avant tout un individu avec une culture, une histoire et un environnement social et familial propre qui peuvent être plus ou moins en lien avec la pathologie. Au-delà de la prise en charge médicale, il s'agit de prendre en charge le patient dans sa globalité afin d'identifier au mieux ses besoins et d'y répondre de la façon la mieux adaptée avec, le cas échéant, une prise en charge aussi bien sociale que psychologique.

• **La prise en charge**

Le milieu hospitalier est un lieu de stress pour les patients et leur entourage, les problèmes de santé génèrent une angoisse, une peur de la maladie, de ses conséquences et de la mort. L'hôpital n'est donc pas un lieu public comme les autres. Même si aujourd'hui notre société est de plus en plus individualiste et que les règles élémentaires de civilité sont souvent oubliées, il est fondamental que l'hôpital se préserve de cette tendance. En effet, la prise en charge d'un patient commence par son accueil qui se doit d'être poli. La civilité permet de prime abord de faire ressentir au patient qu'il est entre des mains bienveillantes, qu'il va être écouté et pris en considération comme un individu à part entière et non diminué du fait de sa maladie. Elle humanise la prise en charge.

Cette notion est fondamentale de l'accueil à la sortie du patient. La bientraitance ne s'arrête pas aux portes du service mais aux portes de l'hôpital. La considération du patient, de ses difficultés doivent être mis en avant jusqu'à sa sortie ; la bientraitance associe donc tout le personnel de l'hôpital, soignant et administratif.

Partant d'une considération du patient dans sa globalité, première étape de la bientraitance, celle-ci est complétée par trois étapes successives :

• **Le savoir être**

Le savoir être relève des qualités propres du soignant, qualités qui peuvent être développées par leur connaissance.

Le savoir être correspond à plusieurs concepts :

• **Le cas par cas avec toujours la même attention**

Il est indispensable pour un soignant d'être capable de travailler avec les patients au cas par cas en fonction de leur histoire et de leur environnement, c'est-à-dire de tenir compte des spécificités de chaque patient, tout en les traitant tous avec la même attention.

• **Les échanges de valeurs**

Il faut en effet garder à l'esprit que chaque personne a son référentiel de valeurs. On entend par cela que chacun a un certain nombre de repères sur les pratiques, les actes « normaux ». Le référentiel du soignant et du patient ne coïncident donc pas toujours.

Par exemple, un soignant ou bien même l'équipe entière a des idées précises de ce qu'est le soin, il est nécessaire pour eux que la toilette soit faite, que les médicaments soient pris, etc.... Néanmoins, il arrive que le patient en face d'eux n'ait pas le même référentiel, notamment si le patient vient d'un pays où le système de santé n'est pas aussi développé et qu'il est difficile pour lui de comprendre pourquoi il a besoin de tant de surveillance au cours de la journée ; ou bien si dans son pays, l'eau est rationnée et que le fait de se laver tous les jours n'entre pas dans sa culture, ou encore si le patient est d'une religion différente de celle du soignant. C'est pourquoi, il est nécessaire pour chaque soignant de se positionner en fonction du patient lui-même, de l'individu avec ses valeurs propres qui diffèrent parfois de celles des soignants. Sans cela, il est possible que le soignant réalise un soin en pensant être bientraitant alors que sa démarche sera ressentie comme maltraitante par le patient parce qu'elle méconnaît sa culture.

De plus, il est nécessaire de garder à l'esprit la divergence de valeurs qui peut exister, ne serait-ce que pour respecter effectivement les droits du patient. Il est nécessaire de se mettre à la portée du patient, mais aussi de son entourage en ce qui concerne l'information, la communication et bien d'autres domaines. En effet, un patient qui a un référentiel de valeurs différent de celui des soignants peut ne pas être sensible à la façon qu'aura le soignant de s'adresser à lui notamment pour le rassurer. Ainsi, le soignant, ayant pourtant une approche bientraitante de son patient n'aura pas atteint son but et chaque partie est perdante : le patient puisqu'il n'aura pas eu le sentiment d'être considéré comme il l'aurait dû, et le soignant qui, pensant mettre en œuvre un comportement adapté, sera frustré de voir que ses efforts sont vains.

Cette démarche se fait au quotidien par le biais des staffs, des discussions entre soignants pour essayer de déterminer pourquoi le patient agit de cette façon et plus généralement au cours des transmissions.

• **Les interrogations**

Il est avant tout nécessaire de s'interroger sur la pertinence de ses actes, sur le rapport bénéfice / risque qui peut exister pour le patient notamment en ce qui concerne les restrictions de liberté comme les barrières ou les contentions. Il convient ensuite de veiller à ce que les actions soient faites dans l'intérêt du patient et non dans celui du soignant. Pour exemple, il est intéressant de se demander à qui profite réellement la mise de protections systématiques à un patient qui n'est incontinent que la nuit. Au-delà de l'atteinte à la dignité du patient, cette pratique peut avoir comme conséquence d'entraîner l'incontinence effective du patient tout au long de la journée.

Enfin, il est primordial d'être capable d'avoir un regard critique sur sa pratique du soin. Ceci impose d'évaluer ses pratiques et de les ajuster au besoin identifié.

- **L'identification des besoins**

- **Les échanges avec le patient**

L'identification des besoins du patient passe par la communication avec ce dernier. Pour que l'échange avec le patient soit productif, il est indispensable qu'il ait toutes les clés en main, c'est-à-dire qu'il soit informé. Ces échanges patient – soignant peuvent s'opérer de plusieurs manières :

- **Les échanges verbaux**

Les échanges peuvent tout d'abord être verbaux, c'est-à-dire que le soignant dispense des informations adaptées aux capacités du patient et de son entourage sur son état de santé, son évolution, les soins envisagés et leurs conséquences. Pour que cette information soit efficace il est essentiel d'évaluer ce qui a été compris par le patient pour qu'il puisse participer activement à sa prise en charge et se sentir considéré. D'autant plus que le patient n'ose souvent pas poser de questions par peur d'être pris pour un idiot.

L'introduction d'un dialogue permet également de rassurer le patient et de le soutenir psychologiquement dans une phase de sa vie qui peut être difficile. Le dialogue permet aussi de dénouer tout un imaginaire notamment lorsqu'un soin est prodigué. Le patient sera moins effrayé et donc plus coopératif.

- **Les échanges écrits**

Les échanges peuvent aussi passer par l'écrit notamment grâce au livret d'accueil. En effet, ce livret contient bon nombre d'informations qui peuvent être utiles au patient. Ainsi, remettre le livret d'accueil au patient dès son arrivée dans le service lui permettra obtenir toutes les informations administratives et organisationnelles dont il a besoin et ne sollicitera donc pas le personnel pour cela.

- **Les échanges corporels**

Enfin, les échanges peuvent être corporel. En effet, réaliser un soin est une démarche quotidienne pour un soignant mais ce peut être source de stress pour un patient, c'est pourquoi regarder et éventuellement toucher le patient pendant le soin permet de le rassurer et humanise la prise en charge ; ainsi, on ne fait pas abstraction du patient pendant le soin. De cette façon, on montre au patient qu'on a de la considération pour lui, pour son ressenti voire pour sa douleur. Le patient se sent ainsi pris en charge en tant qu'individu.

La communication va permettre au patient de se sentir impliqué dans sa prise en charge ; il va donc être actif et donner des informations précieuses pour identifier ses besoins. Il n'est cependant pas le seul à pouvoir apporter un éclairage aux soignants. Les demandes et le ressenti de l'entourage du patient sont autant d'informations utiles à l'identification du besoin.

• *L'implication du dossier de soins*

L'identification des besoins du patient implique la réunion des informations collectées à son sujet. L'identification des besoins repose donc sur un outil central : le dossier de soins.

C'est le support de base de l'apprentissage infirmier mais il est souvent perçu comme une contrainte scolaire dans son utilisation quotidienne puisqu'il doit être entièrement rempli pour chaque patient.

Le dossier de soins est essentiel dans la mise en œuvre d'actions de promotion de la bientraitance. Il s'agit d'un document unique et individualisé synthétisant tous les aspects préventif, curatif, éducatif et relationnel du soin infirmier durant l'hospitalisation d'un patient. Sa gestion rigoureuse permet d'assurer une coordination des soins favorisant ainsi l'efficacité et la qualité des soins ; et sur le plan juridique, il constitue une preuve des soins apportés.

Le dossier de soins est donc essentiel à plusieurs égards : il est à l'interface de tous les professionnels des soins de support et des différentes équipes de soignants qui se relaient au chevet du patient et réunit des informations écrites, complètes et fiables accessibles à tous les professionnels afin d'identifier les besoins du patient.

Le dossier de soins constitue donc un outil indispensable pour la promotion de la bientraitance en favorisant le regroupement des observations sur le patient qui aboutira à une prise en charge du patient dans sa globalité, associant à l'individu sa pathologie, son environnement social et familial, mais aussi ses antécédents.

• *Les réponses*

• *L'adaptation des moyens aux besoins*

Une fois les besoins du patient identifiés, il convient d'y apporter la réponse la mieux adaptée possible que ce soit en terme de matériel ou de prise en charge pure. Il est en effet nécessaire d'être au plus proche des besoins du patient et cela doit parfois passer par une démécanisation de celle-ci. Autrement dit il peut parfois être requis de s'adapter, dans la mesure du possible, au rythme du patient, qui plus est s'il est en fin de vie ou dans une phase critique de sa maladie. L'important est d'adapter la prise en charge aux événements.

Par exemple, une intervention dans la journée, une mauvaise nuit en raison de douleurs ou de cauchemars pour un enfant, justifieront de décaler la prise d'un repas ou la toilette afin de laisser le patient se reposer.

Les besoins du patient peuvent également porter sur leur entourage. En effet, il est parfois nécessaire pour un patient de ne pas se retrouver seul tout au long de la journée ; aussi, il est important de recréer un environnement autour de lui pour ne pas se focaliser sur l'environnement hospitalier. Cela se traduit au cas par cas par la possibilité pour les proches de rendre visite au patient hors des horaires prévus, ou de proposer la visite des bénévoles ainsi que les autres appuis qu'offre le service d'humanisation.

Une démarche bientraitante exige également une réponse efficace à la douleur. Celle-ci doit être prise en charge sans jugement de valeur sur la réalité de cette douleur.

• **Un travail pluridisciplinaire**

Une réponse adaptée suppose de faire appel aux différents professionnels appropriés : diététicien, kinésithérapeute, psychologue, psychiatre, assistante sociale, équipe mobile de soins palliatifs... De plus, la communication entre ces différents professionnels va permettre d'établir une prise en charge au plus proche des besoins par la mise en commun de tout ce qui a été appris du patient.

En effet, le patient va parfois se confier plus facilement au psychologue qu'aux soignants.

L'appel à d'autres professionnels peut aussi très bien correspondre au soin.

Par exemple si on fait appel au diététicien pour déterminer les menus d'un patient diabétique, ou encore les soins de kinésithérapie.

Par ailleurs, faire appel aux autres professionnels de l'hôpital et même hors de l'hôpital va permettre de régler des problèmes qui n'ont rien à voir avec le soin et qui pourront améliorer le séjour hospitalier du patient.

Prenons l'exemple d'une personne seule, sans famille qui doit être hospitalisée mais qui n'a personne pour s'occuper de ses animaux. L'anecdote peut paraître futile au vu des circonstances d'hospitalisation, mais le patient ne sera pas dans les meilleures dispositions s'il sait que chez lui, ses bêtes vont mourir de faim.

• **La continuité des soins**

La continuité des soins s'inscrit dans le rôle des soignants ; elle s'entend des liens qui sont mis en place avec les structures extra hospitalières pour faciliter le retour au domicile après une hospitalisation mais aussi de l'éducation thérapeutique du patient. La continuité des soins suppose donc un travail avec les soins de ville, c'est-à-dire le médecin traitant, et éventuellement une infirmière libérale, une assistante sociale, une maison de repos voire une maison de retraite. Ce travail est facilité par les réseaux qui sont développés au sein de l'hôpital : le réseau oncoval pour les patients cancéreux ou le réseau du CLIC (Comité Local d'Information et de Coordination) pour les patients âgés et leurs proches, ou encore le réseau OMEGA spécialisé dans les soins palliatifs.

Dans cette continuité des soins, l'entourage a un rôle important à jouer, par conséquent il est préférable de l'impliquer aussi bien dans les mises en relation avec les différents professionnels de ville et les réseaux, que dans l'éducation thérapeutique qui sera parfois mieux adaptée si elle est dispensée à l'entourage notamment pour les mineurs ou les personnes dépendantes.

B

La maltraitance, l'identification des risques

Aucun soignant n'est à l'abri de commettre un acte maltraitant, de même qu'aucun patient ne peut être écarté du risque de subir un tel acte. Il existe en effet un tel nombre de comportements pouvant être qualifiés de maltraitants, une telle variété de facteurs de risques et de personnes concernées, qu'il est difficile de garantir qu'aucune maltraitance n'est perpétrée dans l'hôpital.

Bien sur, il faut tout de suite apporter un bémol à ce constat puisque, comme nous l'avons déjà précisé, il peut exister des maltraitances inconscientes et silencieuses. Ce type de maltraitance n'est pas aisé à déceler puisqu'il dépend en grande partie du seuil de tolérance de la victime qui diffère en fonction des personnes et de leur histoire.

Les réponses des victimes sont néanmoins similaires quelque soit le type de maltraitance subi, et peuvent être de plusieurs ordres : un comportement agressif envers le personnel, ou encore un patient muré dans le silence. Toutes ces réactions rendent difficile la prise en charge du patient et génèrent parfois des sorties prématurées voire des plaintes. Ces comportements peuvent également entraîner une réaction inadaptée de la part du soignant qui pourra être qualifiée de maltraitante.

Il est donc nécessaire de repérer les situations à risque.

• Les facteurs de risque liés aux patients

Traditionnellement on pense que les personnes âgées ou handicapées sont les seules susceptibles d'être victimes de comportements maltraitants, alors que chaque patient peut être concerné.

Les patients peuvent être « à risque » en raison de leur situation juridique les privant de leur consentement, que ce soit du fait de leur minorité qu'ils soient enfant ou adolescent, ou bien du fait d'une contrainte extérieure, comme les personnes sous tutelle, curatelle ou hospitalisées sous contrainte.

Ces patients qui ne disposent pas de leur liberté de choix peuvent être dans de mauvaises conditions psychologiques pour que le séjour hospitalier se passe pour le mieux.

On peut également compter parmi les personnes à risque, les personnes vulnérables. Cette vulnérabilité s'explique de plusieurs façons : la fragilité psychologique, la solitude, le fait d'être effrayé ou affaibli par le séjour hospitalier ou la maladie, ou encore le cas d'une femme enceinte. A cela s'ajoute les difficultés linguistiques ; en effet, un patient peut se sentir vulnérable ou sous la coupe des soignants car il ne comprend pas tout ce que le personnel lui a dit sur son état de santé, ou sur les conséquences de sa pathologie...

Les malades psychiatriques peuvent aussi être victimes de comportements maltraitants car il arrive qu'ils aient des réactions imprévisibles et en cas de méconnaissance de la pathologie et de ses incidences par le soignant, celui-ci peut avoir une réponse inadéquate. De la même façon, les patients sous l'emprise de l'alcool ou d'une drogue peuvent avoir des réactions particulières qui, si elles sont connues des soignants, peuvent éviter des réponses méconnaissant la bienveillance.

Dans ces cas là, la connaissance des pathologies mais aussi de son patient est un véritable pare feu contre les comportements inadaptés voire maltraitants.

De la même façon, un soignant peut avoir un comportement qui dépasse ses attributions et la réaction normale que se doit d'avoir un soignant face à un patient agité ou violent voire insultant. En effet, l'angoisse du milieu hospitalier ou la pathologie peuvent entraîner des comportements excessifs de la part du patient. Il est important dans ce cas là pour le soignant de prendre du recul ou bien de passer la main à un collègue lorsqu'il se sent incapable de gérer un tel patient.

• **Les facteurs de risque liés au personnel**

Le fait de prendre en charge un patient difficile ou dans un état de santé particulièrement grave peut avoir des répercussions sur le comportement du soignant vis-à-vis du patient suivant. En effet, si le soignant a des difficultés avec un patient, il peut être moins enclin à répondre aux attentes légitimes du patient qu'il verra ensuite.

Le manque de temps ou la surcharge de travail sont autant des facteurs de risque de comportements maltraitants. Dans ces moments là, faire comprendre au patient que sa demande a été prise en compte mais qu'elle ne sera pas satisfaite immédiatement peut s'avérer utile. La façon de s'adresser au patient est donc essentielle.

De la même façon, la fatigue ou l'épuisement professionnel peuvent constituer des facteurs de risque rendant le soignant moins disponible et moins attentif aux demandes et aux besoins du patient.

L'entraide et l'entente dans une équipe sont des clés pour éviter ces situations, elles permettent de demander de l'aide ou de passer la main quand le soignant se sent dépassé. L'importance de travailler en équipe, et plus particulièrement en binôme est donc mise en lumière.

La routine est aussi particulièrement impliquée dans les facteurs de risque : en effet, le fait d'accomplir des soins récurrents entraîne une réalisation mécanique, automatique, sans s'interroger sur le bien fondé ou la manière de procéder : Certains patients sont choqués d'entendre les soignants discuter entre eux lors d'un soin par exemple en faisant totalement abstraction d'eux.

Dans ces cas là, seul un regard extérieur par le biais éventuel d'un professionnel en relais, ou une auto critique permettent de s'interroger sur sa pratique.

Certaines pratiques soignantes peuvent porter atteinte à la dignité du patient ou à son intimité.

Par exemple, ne pas frapper à la porte avant d'entrer dans la chambre constitue une atteinte à la vie privée, ou encore ne pas recouvrir un patient après un soin porte atteinte à sa pudeur. De même, un excès de familiarité par une infantilisation est contraire à la dignité du patient.

• **Les facteurs de risque liés à l'organisation des soins**

Le fait d'utiliser un matériel inadapté au malade ou d'en faire un mauvais usage peut être perçu par lui comme une atteinte à sa dignité et aller à l'encontre d'un comportement bientraitant.

Par exemple, un patient obèse peut être difficile à manipuler et nécessite une équipe plus importante. Pour le patient, le fait de voir la difficulté avec laquelle les soignants le déplace pour ses soins peut être ressenti comme quelque chose de douloureux psychologiquement alors que si un lève malade adapté avait été utilisé, cela aurait sûrement été moins dévalorisant pour le patient.

Les barrières de lit mises de façon systématique, ou l'usage abusif des contentions entrent également dans les facteurs de risque puisque ces pratiques peuvent restreindre la liberté d'aller et venir.

Les soins prodigués sont parfois agressifs et engendrent une réaction agressive en retour. C'est le cas des soins invasifs qui peuvent effrayer le patient. La peur de l'acte de soin, la peur d'avoir mal pourra provoquer une réaction de défense vis-à-vis de ce soin.

Il est parfois nécessaire de réveiller les patients pour réaliser des soins. Dans ce cas, le simple fait d'informer le patient qu'il va être réveillé dans la nuit par exemple peut éviter une attitude disproportionnée de sa part.

Les soins sont quelquefois insuffisants notamment en ce qui concerne les aides à la vie quotidienne comme la prise des repas, l'habillement, la toilette. À l'inverse, ils peuvent parfois être excessifs particulièrement pour les soins d'hygiène qui seront accomplis par les soignants pour leur propre commodité sans entrer dans une démarche visant l'amélioration de l'autonomie du patient.

L'organisation des soins qui méconnaît la place qui doit être faite aux décisions des usagers relatives à leur santé ou qui ne s'articule pas autour d'un plan individualisé et réactualisé propre à chaque patient est également un facteur de risque de la maltraitance.

Les locaux peuvent aussi être un facteur de risque. Par exemple, des douches inaccessibles aux personnes en fauteuil roulant qui les obligent à avoir la toilette au lit.

Conclusion

La promotion de la bientraitance suppose donc de s'interroger pour chaque acte sur le rapport bénéfice / risque, mais aussi de se demander si on a pris en considération le patient dans sa globalité, et enfin s'interroger sur le fait de savoir si la mesure prise est toujours adaptée, c'est-à-dire de réévaluer régulièrement ses pratiques.

De plus, la connaissance du patient, de son passé et de son histoire permet d'éviter les agissements déplacés envers lui.

Il apparaît nécessaire de garder à l'esprit qu'il faut traiter le patient comme nous aimerions être traités nous-même, ou comme on aimerait que son proche soit traité.



Remerciements

Aux professionnels qui ont contribué par leur témoignage à la réalisation de ce guide.

Aux usagers qui ont soutenu cette démarche.

A M^{lle} Emilie Hammouma, stagiaire au service qualité (mai 2009) pour son investissement dans la construction de ce guide et pour la qualité de son travail.

Références

• Textes réglementaires

- Circulaire DGAS/2A n° 2007-112 du 22 mars 2007 relative au développement de la bientraitance et au renforcement de la politique de lutte contre la maltraitance
- Loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances
- Loi de 2007 réformant la protection de l'enfance
- Plan de développement de la bientraitance et renforcement de la lutte contre la maltraitance, 14 mars 2007, Philippe BAS

• Littérature

- Guide de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médicaux sociaux (ANESM), Juin 2008
- Guide pratique « bientraitance/maltraitance » et actions spécifiques sur la prise en charge du grand âge, FHF
- « Bientraitance en établissements », Revue hospitalière de France, n°527, mars/avril 2009, P. 60

• Critère 10a du manuel de certification V2010

Les droits du patient

Le respect des droits des patients est une dimension essentielle de la qualité et une priorité de la certification depuis sa création. La certification constitue l'un des leviers de la mise en œuvre de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui réaffirme un certain nombre de droits fondamentaux de la personne malade, notamment des droits relatifs au respect de l'intégrité et de la dignité de la personne et de la confidentialité des informations le concernant. Elle souligne l'obligation de respect des libertés individuelles.

La bientraitance

Les travaux conduits dans le secteur médicosocial montrent l'intérêt d'une démarche de promotion de la bientraitance pour assurer le respect des droits des patients et lutter contre les phénomènes de maltraitance, en particulier celui de maltraitance "passive" ou "institutionnelle" constatés dans les établissements. Souvent, en effet, les plaintes des usagers des établissements de santé laissent transparaître un ressenti d'abandon, un manque d'écoute, de considération ou d'information. Elles témoignent de parcours qui se caractérisent par une prise en compte insuffisante des besoins et des droits des personnes, notamment des personnes vulnérables.

La recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM d'août 2008 "La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre" définit la posture professionnelle de bientraitance comme "une manière d'être, d'agir et de dire, soucieuse de l'autre, réactive à ses besoins et à ses demandes, respectueuse de ses choix et de ses refus".

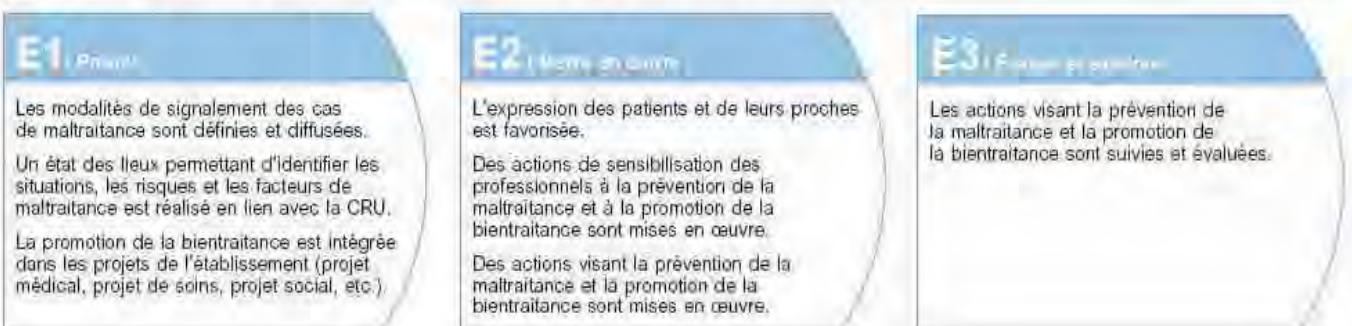
Au niveau institutionnel, une démarche de bientraitance permet de repenser les organisations et leur fonctionnement, en prenant mieux en compte l'expérience concrète et les besoins des personnes malades et de leurs proches.

La mise en place d'une politique de bientraitance implique l'inscription de la notion dans les orientations stratégiques de l'établissement ainsi que la mise en œuvre d'actions de sensibilisation et de formation des professionnels. Elle fédère des actions très diverses visant tous les aspects de la vie des personnes prises en charge dans les établissements de santé, y compris les aspects les plus quotidiens et "ordinaires".

Dans les établissements de santé, la mise en œuvre d'une démarche de bientraitance comprend :

- la mobilisation de tous les acteurs institutionnels (direction, instances, etc.) et celle des professionnels (médecins, paramédicaux et personnels, médicotechniques, etc.) notamment au travers d'actions de formation et de sensibilisation ;
- des actions qui rendent plus concrète et effective la mise en œuvre des droits des patients et l'expression des usagers (par exemple, mise en place d'une maison des usagers, de groupes de réflexion éthique, de groupes de paroles et de soutien, etc.) ;
- des actions qui améliorent la vie quotidienne des usagers ;
- et aussi des actions de lutte contre la maltraitance : il est important d'entreprendre un diagnostic et un dépistage de la maltraitance, y compris de ses formes non intentionnelles ou "passives", la gestion des plaintes et réclamations (9.a) étant l'un de ses outils. La prévention et le dépistage de la maltraitance doivent déboucher sur une recherche active d'amélioration qui conduit aussi à porter un regard sur les organisations et sur les pratiques quotidiennes.

Critère 10.a Prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance





Guide sur l'information du patient en cas de survenue d'un Événement Indésirable Grave (EIG)



Objectif

Ce guide a pour objet de vous aider dans la communication avec les patients et les proches en cas d'évènements indésirables graves (décès inattendu, séquelles graves, menace du pronostic vital liée à l'organisation des soins et non à l'évolution de la maladie, infection nosocomiale..).

Principes généraux de la démarche

● **Se rendre immédiatement disponible.**

- Donner les premières informations sur l'état de santé et les mesures prise.
- Dire simplement ce qui s'est passé et ce dont on est sûr.
- Ne pas hésiter à dire :
" Nous cherchons à mieux comprendre et nous vous tiendrons informés".

● **Construire la démarche d'information dans le temps.**

- Se concerter avant les rencontres.
- Adapter la progressivité de l'information à chaque cas.
- Tenir le patient, ses proches et la personne de confiance informé(s) au fur et à mesure de l'évolution de la situation clinique.
- Tenir aussi les équipes et l'administration informées des réactions du patient ou de ses proches pour assurer cohérence, continuité et anticiper les difficultés.

● **S'engager pour éviter qu'un tel événement ne se reproduise.**

- Définir les modalités et le niveau d'analyse de l'évènement.
- Faire une déclaration d'évènement indésirable lié aux soins.
- En tenir informé(s) le patient, ses proches ou la personne de confiance.

● **Prendre le temps d'écouter**

- Avoir une attitude empathique vis-à-vis du patient ou de ses proches.
 - Les écouter.
 - Leur laisser du temps pour s'exprimer avec leurs propres mots, poser des questions...
 - Ne pas avoir peur des silences.
- Entendre la souffrance du patient ou de ses proches sous toutes ses formes, même agressives.
 - Ne pas prendre directement pour soi cette agressivité.
 - Le temps et l'écoute permettent à la colère de diminuer.

Références

- Critère 11c « **Information du patient en cas de dommage lié aux soins** », manuel de certification de la V2010, Haute Autorité de Santé.
- « **Événement indésirable grave : parlons-en** », guide pratique à l'attention des équipes hospitalières, AP-HP.

Avant la rencontre

• **Faire le point sur la maladie, l'évènement, la situation et son évolution.**

- Que s'est-il passé ?
- Quelles sont les mesures déjà prises ou à prendre en priorité pour assurer la sécurité des soins ?
- Faut-il signaler ? Auprès de qui ?
- Le soutien aux équipes est-il organisé ?
- Qu'a-t-on dit au patient et à ses proches sur la maladie ? Les traitements ? Les risques ?
- Que connaît-on de l'entourage du patient ?
- Le patient a-t-il désigné une personne de confiance ?
- Y a-t-il des besoins particuliers à anticiper (traducteur...) ?
- Quelles sont les relations entre le patient, ses proches et le service ?

• **Décider QUI communique.**

- Le médecin senior (qui a une relation de confiance avec le patient ou ses proches, en faisant le lien avec l'équipe infirmière).
- Éventuellement accompagné du responsable de l'équipe médicale.

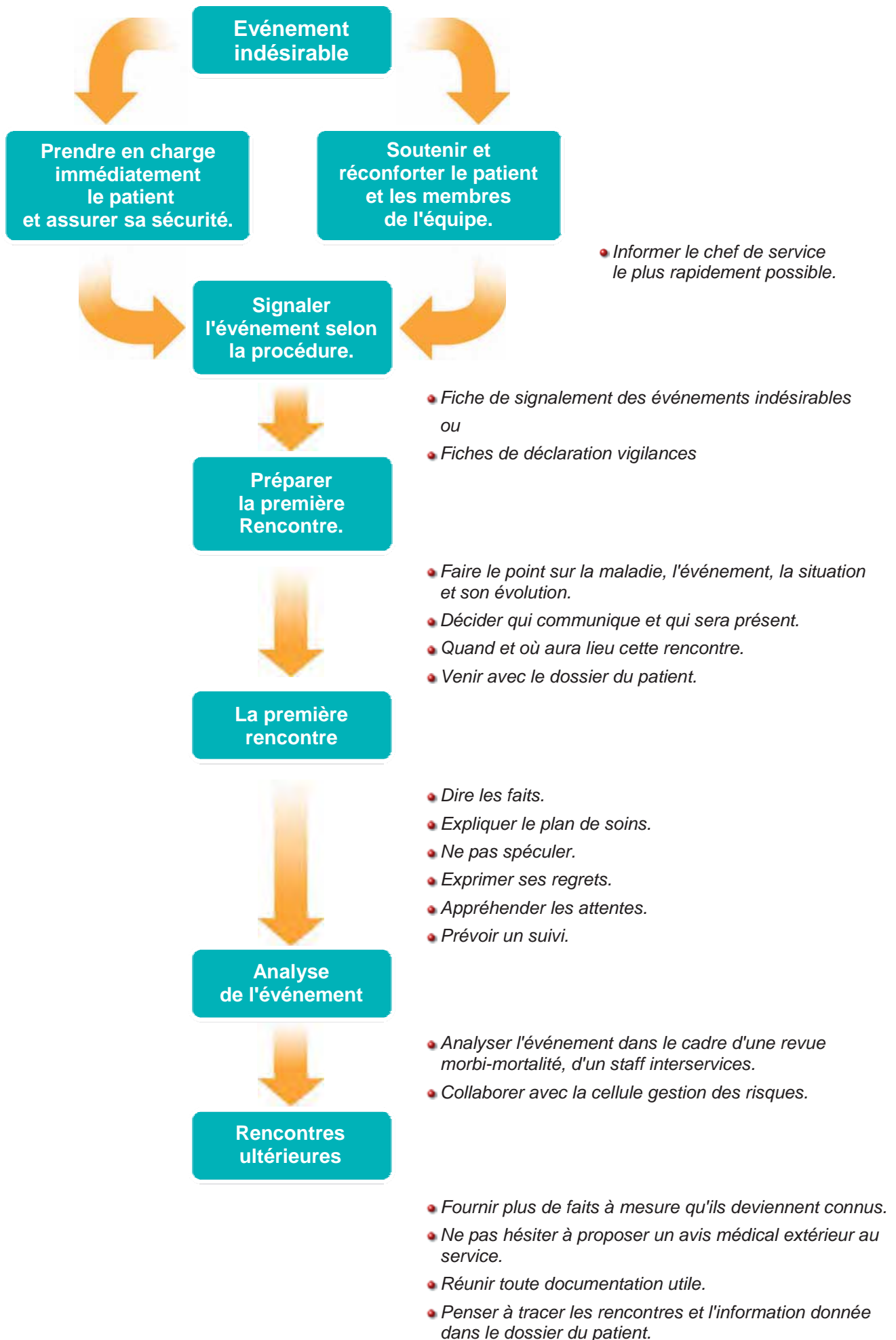
- **Ne pas être trop nombreux, mais ne pas être seul.**
- **Ne pas laisser un junior gérer seul cette communication mais ne pas l'écartier systématiquement.**
- **Si l'entretien s'annonce difficile, identifier une personne "recours" en cas de besoin : Chef de service, EOH, CRU, CLIN*, responsable juridique, gestionnaire de risques, responsable des affaires médicales...**
- **Si le médecin en charge du patient se sent mal à l'aise, solliciter un pair pour l'accompagner.**

(*) EOH : Equipe Opérationnelle d'Hygiène
CRU : Commission des Relations avec les Usagers
CLIN : Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales

• **Quelles précautions prendre ?**

- Choisir un lieu confortable, neutre, calme, sans risque d'interruption, bip et téléphone éteints, où chacun est assis à égalité.
- Anticiper ce qui doit être dit à cette rencontre et ce qui pourra être dit à un prochain rendez-vous.
- Assumer les incertitudes mais éviter les contradictions dans les explications.
- Venir avec le dossier du patient.
- Remettre des plaquettes d'informations si elles existent (exemple : type BMR, ERV...).

Étapes par étapes



CHECK LIST

- **Informez immédiatement le chef de service ou son adjoint.**
- **Dire simplement (et écrire dans le dossier):**
 - ce qui est arrivé,
 - ce qui est fait pour limiter les conséquences,
 - ce qui est fait pour éviter que cela ne se reproduise.
- **Vérifier que toutes les mesures ont été prises** pour assurer la sécurité des soins et le soutien des équipes.
- **Engager le dialogue le plus tôt possible** avec le patient ou ses proches.
- **Préparer soigneusement la rencontre à plusieurs.**
 - Faire le point sur ce que l'on sait, ce que l'on doit faire.
 - Décider qui communique.
 - Choisir un lieu calme.
 - Anticiper ce qui va être dit lors de cette rencontre et lors des prochaines.
- **Tenir les équipes et la direction informées :**
 - de l'évolution clinique, des résultats de l'analyse,
 - des réactions du patient ou de ses proches.
- **Définir les modalités de suivi de la relation.**
- **Organiser les modalités d'analyse de l'évènement.**
- **Tracer par écrit et dater tous les entretiens dans le dossier.**
(exemple : observations, compte-rendu pour le médecin traitant...)

***En cas de difficulté rencontrée,
vous pouvez vous faire aider par :***

- le gestionnaire de risques (Dr HOMS)
- le médiateur médecin de la CRU (Dr DISCAZEAUX)
- l'EOH (présidente du CLIN : Dr CATTANEO)
- le responsable juridique (Mme ETTIH)
- le chargé des affaires médicales (Dr GENET)
- un responsable de vigilances

CONTRAT D'ENGAGEMENT DÉMARCHE QUALITÉ SOINS PALLIATIFS

RESPAVIE (44)

CONTRAT D'ENGAGEMENT

DEMARCHE QUALITE

SOINS PALLIATIFS

RESPAVIE

Etablissement :

CONTRAT 3^{ème} Génération

Vu la Loi 99-477 du 9 Juin 1999 et le Décret 2002-1463 du 17 Décembre 2002

Vu la décision de l'Agence Régionale de Santé de mettre en place une politique d'action prioritaire qui est de promouvoir la qualité des soins palliatifs dans la région nantaise, en améliorant les pratiques professionnelles et en permettant aux usagers d'avoir accès à des soins palliatifs de qualité là où ils se trouvent.

Vu la décision du Conseil d'Administration de RESPAVIE sous la Présidence du Dr C. OMET du 16 Décembre 2003 de mettre en place un contrat d'engagement personnalisé pour tous les établissements adhérents avec comme objectif de s'engager dans un projet concret de soins palliatifs

L'établissement :

NOM

ADRESSE

Représenté par :

NOM

FONCTION

DATE D'ADHESION :

DATE SIGNATURE 2^{ème} CONTRAT:

.....

.....

S'engage à poursuivre la démarche qualité « Soins Palliatifs et Accompagnement de fin de vie » niveau et à atteindre les objectifs et engagements suivants dans les quatre années à venir.

SYNTHESE DE L'EVALUATION

ENGAGEMENT 1

L'établissement favorise les différentes missions du ou des référents soins palliatifs obligatoirement formés (formation initiale Respavie ou équivalent et participation à la journée des référents)

L'établissement est libre de désigner un référent principal.

Un référent médical est obligatoire pour les établissements de santé.

La formation en soins palliatifs pour les médecins coordonnateurs des EHPAD est recommandée

Tout changement de référent doit être signalé à l'équipe de coordination.

EQUIPE REFERENTE :

1-NOM Prénom **4-NOM** Prénom

Fonction Fonction

Formation Formation

Adresse mail : Adresse mail :

2-NOM Prénom **5-NOM** Prénom

Fonction Fonction

Formation Formation

Adresse mail : Adresse mail :

3-NOM Prénom **6-NOM** Prénom

Fonction Fonction

Formation Formation

Adresse mail : Adresse mail :

ENGAGEMENT 2

L'établissement s'engage à favoriser l'évolution des pratiques professionnelles avec la mise en place des politiques d'actions suivantes :

I - ENGAGEMENTS GÉNÉRAUX DE L'INSTITUTION

	OUI	NON	COMMENTAIRES
▪ Existence d'un volet Soins Palliatifs dans le projet d'établissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Existence d'un livret d'accueil avec information sur les directives anticipées, la personne de confiance et les associations de bénévoles d'accompagnement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Organisation d'Audits ou EPP organisés dans la structure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Participation aux projets et réunions organisés par le réseau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Existence d'une procédure pour organiser le retour à domicile dans le respect des recommandations de l'HAS (ex : organisation anticipée...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Possibilité d'organisation de séjours de répit ou de retour dans la structure référente si besoin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II - PRISE EN CHARGE GLOBALE DE LA PERSONNE MALADE

Respect des volontés et droits

Objectifs :

	OUI	NON	COMMENTAIRES
▪ Information et recherche du consentement du patient inscrits dans le projet d'établissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Information et recueil de la personne de confiance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Information et recherche de directives anticipées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Possibilité d'un soutien spirituel et/ou religieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Recueil et respect des souhaits du patient quant à sa fin de vie (en particulier quant au lieu de décès)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Information des proches de l'état de santé dans le respect des souhaits du patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Prise en charge clinique

Objectifs :

	OUI	NON	COMMENTAIRES
▪ Lutte contre la douleur inscrite dans le projet d'établissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Evaluation de la douleur à l'aide d'outils validés, adaptés au patient (EVA, DOLOPUS, ECPA...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Support écrit de transmission de l'évaluation de la douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Prescription médicale anticipée individualisée pour le traitement des douleurs et autres symptômes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Formation et utilisation du MEOPA et PCA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Evaluation des risques d'escarres à l'aide d'une échelle validée (Norton ou Braden...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Matelas à air alterné	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Lits à position basse ("Alzheimer")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Baignoire médicalisée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Accompagnement psychologique

	OUI	NON	COMMENTAIRES
<u>Objectifs :</u>			
▪ Identification et évaluation écrite de l'état psychologique du patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Support écrit pour la transmission des informations sur l'évolution de l'état psychologique du patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Prescription médicale anticipée en cas d'anxiété, d'angoisse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Possibilité d'un soutien par un psychologue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Accompagnement socio-familial

<u>Objectifs :</u>			
▪ Evaluation des besoins socio-familiaux du patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Existence d'un génogramme dans le dossier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Possibilité de faire appel à un(e) assistant(e) social(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Possibilité d'accompagnement par un bénévole formé (convention signée avec une association)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Accompagnement des proches

Objectifs :

	OUI	NON	COMMENTAIRES
▪ Aménagement des horaires de visite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Possibilité de repas accompagnant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Possibilité de lit d'appoint	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Possibilité d'un salon d'accueil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Identification des personnes vulnérables ou en difficulté dans l'entourage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Possibilité d'un soutien psychologique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Existence d'un document sur les formalités après décès	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Possibilité de suivi de deuil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

III - TRAVAIL EN INTERDISCIPLINARITE

	OUI	NON	COMMENTAIRES
Objectifs:			
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Participation et intervention dans la prise en charge d'une équipe pluridisciplinaire : Médecin, IDE, Kinésithérapeute, Aide-soignante Psychologue, Assistante sociale ... ▪ Temps de rencontre pluridisciplinaire formalisés pour réajuster l'objectif de soin (réunion de concertation pluridisciplinaire, pluriprofessionnelle) ▪ Support de synthèse écrit adapté, accessible à tous les professionnels impliqués dans la prise en charge ▪ Mise en place d'une réunion de concertation pluridisciplinaire pour les décisions éthiques avec intervention d'un tiers, dans les situations complexes (exemple : appel d'équipes ressources comme EMSP ou RESPAVIE) 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>

IV - FORMATION ET SOUTIEN DES SOIGNANTS

	OUI	NON	COMMENTAIRES
Objectifs:			
▪ Existence d'un plan de formation soins palliatifs et douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Proposition de formations complémentaires (écoute, annonce de mauvaise nouvelle...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Réflexion institutionnelle sur le retour des formations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Mise en place de réunions d'information et d'organisation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Obligation d'une salle de réunion pour l'équipe soignante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Existence d'un lieu de repos pour les soignants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Identification des référents et personnes ressources au sein de la structure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Identification des personnes ressources extérieures à la structure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Existence d'analyse de pratique et/ou staff EPP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Existence de groupe de parole	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Possibilité d'entretien individuel par un psychologue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Faciliter la participation des soignants aux staffs organisés par Respavie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ENGAGEMENT 3

Collaboration Ville-Hôpital

Favoriser la coordination et la continuité des soins dans le but de répondre au mieux aux souhaits du patient en recherchant l'adhésion des proches

Objectifs:

- Information et conseils aux proches pour l'organisation du maintien à domicile (aides techniques et humaines, équipe ressource réseau ou HAD...),
- Coordination entre les professionnels de santé (institution et ville) en vue du retour ou du maintien à domicile :
 - Information du médecin traitant et accord obligatoires
 - Information et conseil auprès du médecin traitant sur les soutiens possibles (réseau, HAD., aides financières...)
 - Information des autres professionnels impliqués dans le suivi à domicile
 - Information et concertation pluridisciplinaire pour le projet de retour à domicile
 - Rédaction d'un compte-rendu médical adressé au médecin traitant et d'une fiche de liaison adressée à l'IDE.

ENGAGEMENT POUR LE NIVEAU B

L'établissement a atteint 50 % des objectifs précédents et s'engage à prioriser l'objectif suivant :

ENGAGEMENT POUR LE NIVEAU C

L'établissement a atteint la totalité des objectifs précédents et s'engage particulièrement sur :

- L'implication aux réunions et projets organisés par le réseau
- La participation à l'évaluation des pratiques professionnelles
- La participation aux formations organisées par le réseau en tant que formateurs
- L'accueil des stagiaires du DIU de Soins Palliatifs
- La participation à des groupes de travail et/ou activités de recherche
- La participation au soutien des structures de niveau A et B en concertation avec l'équipe de coordination du réseau.

ENGAGEMENT DE RESPAVIE

RESPAVIE et son équipe de coordination s'engagent à :

- **Proposer les formations nécessaires (formations initiales et continues, sensibilisation intégrée au sein d'un service ou d'un secteur de soins).**
- **Mettre à disposition un centre de documentation.**
- **Mettre à disposition un site internet et fiches bonnes pratiques.**
- **Répondre aux demandes d'analyses de pratique, de groupes de parole ponctuels ou réguliers sur une période donnée.**
- **Répondre aux demandes d'entretiens individuels ponctuels pour les soignants.**
- **Permettre des temps de rencontre et d'échanges :**
 - **Entre tous les établissements (staffs mensuels, Echo-réseau, congrès , soirées thématiques...)**
 - **Entre les établissements engagés dans les démarches qualité de même niveau (logistique).**
- **Recevoir les demandes d'écoute et de conseils médicaux, de soins infirmiers, d'aide psychologique.**
- **Aider les équipes soignantes pour l'orientation des patients ou face aux familles en difficulté.**
- **Aide à la coordination en vue d'un retour à domicile avec l'équipe ressource domicile**
- **Favoriser la mutualisation des moyens (partage des compétences).**
- **Faciliter et soutenir l'application du processus incluant l'aide à l'élaboration des projets de soins palliatifs, à la demande de subvention (équipement, aménagement des locaux, vacations psychologue...)**

DUREE CONTRAT

Ce présent contrat est signé mutuellement pour une durée de quatre ans . A l'issue, l'établissement s'engage à produire une fiche d'auto-évaluation confidentielle et restant sa propriété.

NANTES 1e

**Après avis de la Commission Médicale d'Etablissement
Du Directeur des Soins ou de son équivalent**

Nom de l'établissement

RESPAVIE

Nom du Directeur

**Dr Catherine OMET
Présidente**

Signature

Signature

PROJECT DE SERVICE 2006-2010
CENTRE REGIONAL D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS
HOPITAL JOSEPH DUCUING, TOULOUSE

HÔPITAL JOSEPH DUCUING
Centre Régional d'Accompagnement
et de Soins Palliatifs

PROJET DE SERVICE

2006 – 2010

Juin 2006

Le projet de service a été rédigé en équipe

- Le projet médical a été coordonné par Thierry MARMET.
- Claire CHAUFFOUR-ADER a rédigé le projet de consultation de la douleur chronique en lien avec Olivier LAMOUR.
- Patricia MONPLAISI a collaboré à la rédaction de la mission d'équipe mobile tant en interne que dans le cadre du réseau Relience.
- Le projet de soins infirmiers a été coordonné par Claire LAULAN.
- Le projet de support psychologique a été rédigé par Véronique COMPARIN.
- Le projet de support social a été rédigé en collaboration avec Sophie CULIOLI.
- Le projet de support physiothérapeutique a été rédigé en collaboration avec Nicolas PONS.
- Le projet de support spirituel a été rédigé avec Raymond DE BARRAU.
- Le projet de support bénévole a été rédigé en collaboration avec l'équipe de bénévoles coordonnée par Martine JALUT.

SOMMAIRE

I – Introduction	2
II – Cadre conceptuel	9
2.1 Définitions des Soins Palliatifs	9
2.2 Repères juridiques	10
2.3 Repères déontologiques	12
2.4 Repères fournis par les chartes et recommandations	14
2.5 Repères éthiques du CRASP	17
2.6 Charte des droits de la personnes en fin de vie.....	20
III – Projet de Service	22
3.1 Le projet médical	22
3.2 Le projet de soins infirmiers	49
3.3 Le projet de support psychologique	76
3.4 Le projet de support social	82
3.5 Le projet de support physiothérapeutique	83
3.6 Le projet de support spirituel	85
3.7 Le projet de support bénévole	86
IV – Annexes	

I - INTRODUCTION

Le Centre Régional d'Accompagnement et de Soins Palliatifs a reçu une autorisation préfectorale de création en 1993. L'Hôpital Joseph Ducuing a été désigné pour l'installer.

Son installation a été contemporaine d'une restructuration architecturale de l'Hôpital Joseph Ducuing. L'activité a démarré en 1995 par une immersion dans les services de Médecine et de Chirurgie de l'Hôpital Joseph Ducuing. Lorsque la première tranche des travaux a été livrée, il s'est installé dans le Service de Chirurgie où cinq lits étaient mis à sa disposition, avec une évolution progressive vers une autonomie de fonctionnement.

L'équipe a réalisé un premier projet de service qui a été validé en juin 1999.

Les locaux propres lui ont été livrés en 2000, année pendant laquelle, s'est installée l'activité d'Unité de Soins Palliatifs sur une capacité de dix lits.

Nous sommes dans la cinquième année de fonctionnement dans ces locaux. Comme le prévoit la réglementation, les institutions hospitalières doivent tous les cinq ans rédiger un projet d'établissement qui conduit ensuite à la négociation d'un contrat d'objectifs et de moyens. En préparation de cette obligation institutionnelle, l'équipe du Centre de Soins Palliatifs a réactualisé son projet de service.

La période, qui vient de s'écouler, a été riche d'événements autour de la problématique de l'accompagnement et des soins palliatifs. Cette période a été inaugurée par la loi de juin 1999 (Annexe 1) faisant des Soins Palliatifs un droit auxquels doivent pouvoir accéder équitablement tous les patients en fin de vie. Un des événements réglementaires significatifs de cette période, la circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des Soins Palliatifs et de l'accompagnement (Annexe 2), précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement tant à domicile qu'en établissement. Cette circulaire met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des équipes mobiles notamment dans le cadre des réseaux. Elle définit la notion de lits identifiés et requalifie la triple mission des Unités de Soins Palliatifs : les soins, l'enseignement, la recherche.

Dans cette même période, le Centre Régional d'Accompagnement et de Soins Palliatifs s'est impliqué significativement dans l'émergence d'un réseau douleur – accompagnement – soins palliatifs dans le département de la Haute-Garonne, le réseau Relience qui a débuté son activité en septembre 2003.

Nous avons également été impliqués dans l'élaboration du Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire de type III (Annexe 3). Nous avons proposé une organisation en réseau pour la prise en charge de la douleur chronique rebelle, l'accompagnement et les soins palliatifs de façon à faciliter un accès équitable à ces prises en charge dans les huit départements de la région en fédérant l'ensemble des acteurs et structures impliqués.

En ce qui concerne la prise en charge des douleurs chroniques rebelles, l'équipe médicale avait été sollicitée par les médecins du plateau technique de l'Hôpital Joseph Ducuing pour répondre à des besoins de consultations dans ce domaine. Avec les orientations du SROS, nous avons le projet d'évoluer vers une consultation douleur chronique pluridisciplinaire.

En ce qui concerne l'enseignement, cette période a également été riche d'événements. Une réforme des études médicales a conduit à la création d'un module spécifique « douleur – soins palliatifs » dans l'enseignement initial des médecins. Un Diplôme d'Etudes Supérieures spécifiques à la douleur et aux soins palliatifs vient d'être validé. Parallèlement, la place de l'enseignement de la douleur et des soins palliatifs s'est précisée de plus en plus dans la formation initiale des professions paramédicales.

Le Centre a également été très impliqué dans la formation continue et dans l'enseignement post-universitaire. En ce qui concerne ce dernier point, après avoir créé le Diplôme Universitaire d'Accompagnement et de Soins Palliatifs en 1991 (il avait évolué rapidement en 1995 vers un Diplôme Inter Universitaire), les besoins de formation complémentaire dans ce domaine, avec le développement des soins palliatifs, nous ont conduit à créer un deuxième Diplôme Universitaire pour la formation de référents en Soins Palliatifs dont la première promotion s'est ouverte à la rentrée universitaire 2004.

Enfin, s'agissant de la recherche, nous n'avons pu nous investir que modestement dans ce champ. Avec la confirmation du positionnement du Centre de Soins Palliatifs comme centre de recours régional, nous avons le projet de faire de la recherche un objectif plus opérationnel.

Nous allons nous attacher dans les paragraphes suivants à définir les objectifs opérationnels du Centre Régional d'Accompagnement et de Soins Palliatifs pour les cinq ans à venir.

1. L'UNITE DE SOINS PALLIATIFS

Le schéma régional d'organisation sanitaire version III a pris en compte : « qu'une seule unité de lits dédiés de soins palliatifs est actuellement identifiée sur la région Midi-Pyrénées comme structure de recours dans les missions :

- De soins pour des patients en phase palliative présentant les problématiques les plus complexes (contrôle des symptômes, grande souffrance psychosociospirituelle ou des charges en soins incompatibles avec les autres dispositifs de soins existants) ;
- De centre de ressource pour l'enseignement et la formation ;
- De recherche dans le champ de l'accompagnement et des soins palliatifs ;
- De « santé publique » : expertise et conseil au niveau régional.

Nous soulignons que ces missions sont parfaitement en accord avec le nouveau cahier des charges des Unités de Soins Palliatifs en cours de rédaction dans le cadre de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (Annexe 4).

L'Unité de Soins Palliatifs a une capacité de 10 lits, l'objectif quantitatif sera de tendre vers un taux d'occupation de 90% de façon à accéder à des recettes équivalentes à notre dotation actuelle dans le cadre du passage progressif à la tarification à l'activité.

Le développement de la consultation de la douleur chronique pluridisciplinaire et notre positionnement comme l'un des maillons du réseau départemental Reliance, nous conduisent à demander une augmentation de capacité de 2 lits, avec un statut d'hospitalisation de semaine pour faire face à la fois à la prise en charge de patients douloureux pour lesquels un projet d'hospitalisation de courte durée serait nécessaire dans la perspective de réévaluation de leur traitement ou de mise en route de traitements avec titration complexe. Par ailleurs, nous sommes régulièrement confrontés à des situations d'accompagnement qui ont été conduites à domicile avec le support du réseau Reliance, qui peuvent exiger les tous derniers jours d'une hospitalisation, souvent courte, quand les limites du maintien à domicile sont atteintes.

Sur le plan qualitatif, les axes prioritaires du projet de service sont toujours dans la démarche qui a prévalu à l'origine du service : l'amélioration continue de la qualité. Les axes d'amélioration porteront :

- Sur la procédure d'accueil en instaurant une réunion hebdomadaire de discussion des admissions (cadre de santé – équipe médicale) et en réévaluant nos critères d'admission de façon à répondre toujours plus clairement, à l'accueil prioritaire des situations de crise en particulier quand les autres acteurs et partenaires du réseau nous sollicitent pour un relais de prise en charge.
- Sur la prise en charge du patient :
 - Poursuite de l'amélioration du dossier du patient avec traçabilité accrue des discussions bénéfice-risque, d'arrêt des soins...(en prenant en compte la récente loi Léonetti d'avril 2005) (annexes 5, 5 Bis, 5 Ter),
 - Passage à la prescription thérapeutique informatisée,
 - Informatisation du dossier du malade,
 - Prise en compte de la désignation de la personne de confiance et des directives anticipées.
- Sur le fonctionnement interdisciplinaire, nous opérerons une différenciation entre les réunions d'équipe consacrées aux transmissions et les réunions consacrées à rediscuter les projets de soins et les décisions difficiles concernant la prise en charge des patients et de leurs familles. Le projet de service détaille les coopérations, avec la psychologue, l'assistante de travail social, le kinésithérapeute, les bénévoles et l'aumônier.

- Sur une implication forte dans les vigilances : comité de lutte contre les infections nosocomiales, bon usage du médicament, hémovigilance, lutte contre la douleur, matériovigilance,

Le projet de soins infirmiers détaillé dans le projet de service décline onze axes prioritaires de travail :

1. Accueil du patient et de son entourage ;
2. Soins infirmiers auprès du patient ;
3. Prévention et gestion du risque infectieux dans l'USP ;
4. Information et droits des patients ;
5. Travail en équipe : communication et circulation de l'information ;
6. Accueil et encadrement des stagiaires dans l'USP ;
7. Formation professionnelle continue du personnel et missions de formation sur l'extérieur ;
8. Recherche en soins infirmiers ;
9. Organisation de la prise en charge des décès ;
10. Missions et fonctions de l'infirmière en équipe mobile ;
11. Management interne et gestion des ressources humaines.

2. LA CONSULTATION DE LA DOULEUR CHRONIQUE REBELLE PLURIDISCIPLINAIRE

Il existe une situation particulière à l'Hôpital Joseph Ducuing qui est le fonctionnement d'une consultation douleur à l'Unité de Soins Palliatifs, depuis l'année 2000.

Cette activité est en constante augmentation (multipliée par trois en 1 an) bien qu'elle ne bénéficie pas encore d'une reconnaissance institutionnelle. Les raisons de cette augmentation sont détaillées dans le projet de service.

La reconnaissance de cette consultation constitue un des objectifs du projet de service.

Elle se fera selon les recommandations du SROS III.

a. La situation présente :

Cette consultation est assurée par les Docteurs Claire CHAUFFOUR-ADER et Olivier LAMOUR, qualifiés pour cela. Nous expliquons dans le projet de service quels sont les points communs entre l'activité de soins palliatifs et la consultation douleur chronique.

Ils reçoivent des patients présentant indifféremment des douleurs liées à des pathologies curables et incurables. Ces patients consultent soit spontanément, soit sur demande de leur médecin (traitant ou spécialiste). Nombre d'entre eux sont également adressés par nos confrères de l'hôpital.

Les médecins, employés à temps partiel par l'Hôpital Joseph Ducuing (80%) sur l'Unité de Soins Palliatifs, consacrent chacun en moyenne deux à trois demi-journées par semaine à cette activité. Ce sont des consultations spécifiques car elles ont la particularité de durer environ entre 1h et 1h30.

Ils travaillent en étroite collaboration avec la psychologue du Service qui est impliquée à hauteur de 50 % de son temps d'activité sur l'USP.

Elle réalise à la demande du consultant douleur une évaluation et peut proposer un suivi au long cours si elle l'estime opportun, exclusivement ou parallèlement au consultant douleur.

b. L'avenir :

Compte tenu de la demande en consultations douleur chronique et de l'offre de soins sur notre bassin de santé, il est souhaitable de développer notre consultation. Elle trouve déjà sa place à côté des trois structures que sont le Centre d'évaluation et de traitement de la douleur chronique rebelle du CHU (centre de référence), l'Unité Douleur de la clinique du Parc et la consultation douleur chronique cancéreuse de l'Institut Claudius Régaud.

Elle peut offrir un type de prise en charge qui répondrait au cahier des charges du SROS III, tout en conservant des spécificités de fonctionnement.

Ce développement implique la pluridisciplinarité et donc le recrutement de spécialistes différents comme un neurologue et un rhumatologue dont l'activité pourrait être mutualisée avec le Service de Médecine de l'Hôpital Joseph Ducuing. Quant au rôle de l'infirmière douleur dans le cadre de cette consultation, il est détaillé dans le projet de service.

Compte tenu du caractère global de la prise en charge (physique, psychologique et sociale), la présence d'une assistante sociale est souhaitée sur une base de participation de 25% ETP à répartir entre la consultation douleur chronique et l'Unité de soins palliatifs.

Enfin, il impose une mise à disposition d'au moins deux lits d'hospitalisation pour les cas les plus complexes (sur le plan diagnostique et/ou thérapeutique).

Naturellement, nos collaborations déjà effectives avec les différents confrères impliqués dans la prise en charge de la douleur chronique sont destinées à se consolider.

3. L'ACTIVITE TRANSVERSALE EN INTERNE SUR L'HOPITAL JOSEPH DUCUING

3.1 Nous poursuivrons l'activité en équipe mobile sur les autres services de l'établissement en répondant à la triple mission de conseil – soutien et de formation. Par ailleurs, les équipes mobiles du réseau Reliance seront sollicitées chaque fois qu'il s'agira d'organiser le retour à domicile d'un patient pris en charge par un service de l'Hôpital Joseph Ducuing.

Nous appliquerons les recommandations du schéma régional d'organisation sanitaire.

L'équipe mobile :

- Intervient à la demande des équipes soignantes de proximité des services en accord avec le patient et sa famille ;
- Peut être consulté dans le champ de compétence de chaque professionnel pour un avis, un conseil ;
- Participe à des visites d'évaluation conjointe d'un patient avec les équipes de proximité des services ;
- Met en œuvre des formations/actions pour les équipes de proximité ;
- Participe à l'enseignement initial et continu dans leur champ de compétence et collabore avec les organismes de formation continue ;
- Développe une activité de recherche dans son champ de compétence ;
- Participe au soutien des équipes de proximité.

3.2 Le Centre Régional d'Accompagnement et de Soins Palliatifs s'investira dans l'aide à l'installation des deux lits identifiés autorisés sur le service de Médecine.

3.3 L'équipe médicale du Centre Régional d'Accompagnement et de Soins Palliatifs s'associera aux réunions de concertation pluridisciplinaire d'oncologie mises en place dans le cadre de l'activité oncologique de l'ensemble des services de l'Hôpital Joseph Ducuing.

4. LA MUTUALISATION DES MOYENS AVEC LE RESEAU RELIENCE

Dans le cadre de l'enveloppe budgétaire des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation, mise à disposition de l'Hôpital Joseph Ducuing, nous continuerons à mutualiser du temps médical et d'infirmière avec le réseau Relience.

Nous positionnons le CRASP comme un centre de ressourcement et de formation continue pour l'ensemble des acteurs intervenants en équipe mobile dans le cadre des interventions du réseau Relience à domicile, en établissements médico-sociaux ou dans les structures sanitaires ne disposant pas d'organisation propre en matière d'accompagnement et de soins palliatifs.

Nous garderons également une implication forte dans la vie du réseau, notamment dans la participation au conseil d'administration et au comité de direction du réseau.

5. LES ACTIVITES D'ENSEIGNEMENT ET DE FORMATION

5.1 En ce qui concerne l'enseignement, nous poursuivrons la coordination pédagogique du Diplôme Inter Universitaire d'Accompagnement et de Soins Palliatifs ainsi que du Diplôme Universitaire de formation de référents en Soins Palliatifs.

Nos collaborations seront également poursuivies dans d'autres enseignements universitaires : DU et Capacité d'algologie, DU d'éthique biomédicale, Capacité de gérontologie, Module 6 de l'enseignement initial des études médicales.

Nous serons amenés à préciser notre place dans le développement du futur DESC douleur – Soins Palliatifs.

Bien entendu, notre collaboration s'exercera aussi auprès de l'ensemble des organismes de formation initiale des paramédicaux.

5.2 En ce qui concerne la formation continue : nous serons associés aux activités de formation du réseau Reliance. Dans notre coopération avec l'organisme de formation propre à l'Hôpital Joseph Ducuing – AMS Formation – nous avons le projet de recentrer nos activités et nos objectifs de formation sur des formations d'approfondissement au plus près des pratiques cliniques.

6. DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE

Les exigences méthodologiques et le financement de la recherche ne facilitent pas l'implication de notre structure dans des projets de recherche. Nous maintenons l'objectif d'initier dans le cadre du prochain projet d'établissement, un projet de recherche à partir de notre Unité et par ailleurs, de s'associer à des projets de recherche nationaux multi sites.

7. DANS LE CHAMP DE LA SANTE PUBLIQUE

Depuis sa création, le Centre Régional d'Accompagnement et de Soins Palliatifs a toujours joué un rôle dans le champ de l'expertise et du conseil au niveau régional, notamment dans une participation active à l'élaboration des recommandations du schéma régional de l'organisation sanitaire mais également dans le champ de l'évaluation de l'accompagnement et des soins palliatifs en lien avec le CESMIP et l'ORMIP. Le schéma régional de l'organisation sanitaire a recommandé d'installer un comité technique régional de suivi dont l'Unité de Soins Palliatifs sera l'un des membres.

Notre niveau d'implication et partant d'expertises au niveau de la région Midi-Pyrénées, alors que l'ensemble du maillage régional devient plus significatif et plus équilibré, nous conduit à accepter de reprendre des engagements au niveau national, notamment dans le cadre de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs afin de partager et enrichir cette expertise.

II – CADRE CONCEPTUEL

2. 1 Définitions de Soins Palliatifs

Si la référence à la définition consensuelle arrêtée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs en 1996 reste pertinente, des définitions plus récentes, l'une que l'on doit à la Haute Autorité de Santé en 2002 (qui s'appelait alors l'Agence Régionale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé), et l'autre, que l'on doit à l'Organisation Mondiale de la Santé (également en 2002), apportent un contours de plus en plus précis à ces définitions qui globalement sont complémentaires.

2.1.1 Définition de la SFAP (1996)

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués. »

2.1.2 Définition de la Haute Autorité de Santé (2002)

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes. »

2.1.3 Définition de l'OMS (2002)

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs :

- Procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;
- Soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal ;
- N'entendent ni accélérer ni repousser la mort ;
- Intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;
- Proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;
- Utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ;
- Peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;
- Sont applicables tôt dans le cours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

2. 2 Repères juridiques

La circulaire dite Laroque du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, la loi n° 99-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière (qui pour la première fois donnait la mission aux hôpitaux de dispenser aux patients des soins préventifs, curatifs ou palliatifs...), ainsi que le rapport du Docteur Henri Delbecq présente en 1993 sous l'égide du Ministère de la Santé et de l'Action Humanitaire restent un des moments forts de l'histoire du développement des soins palliatifs. Les références juridiques nous sont dorénavant apportées par la loi 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (Annexe 1), ses décrets et ses circulaires d'application.

Cette loi instaure de nouveaux droits de la personne malade en introduisant au code de la santé publique un livre préliminaire intitulé : « Droit de la personne malade et des usagers du système de santé », dont le titre premier précisait : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et un accompagnement ».

Cette même loi, en son article 4, rappelle le devoir des établissements d'hospitalisation d'organiser la délivrance des soins palliatifs, en mentionnant la possibilité de le développer dans le cadre de l'hospitalisation à domicile.

Dans son article 5, elle prévoit des procédures tarifaires dérogatoires pour améliorer la délivrance des soins palliatifs à domicile. L'article 7 précise les obligations d'enseignement et de formation. L'article 10 confirme la place des bénévoles dans les dispositifs d'accompagnement et de soins palliatifs et d'emblée, un décret a défini les conditions d'une aide financière à leur formation.

Enfin, cette loi crée le concept de congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie pour faciliter l'accompagnement par la famille.

Dans les cinq années qui ont suivi, le vote et la publication de cette loi, un certain nombre de décrets d'application sont venus préciser cette loi et les conditions de sa mise en œuvre.

Nous considérons que la circulaire n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des Soins Palliatifs et de l'Accompagnement (Annexe 2) est la synthèse de cette évolution législative et réglementaire. En effet, cette circulaire précise :

- Les missions et les modalités de fonctionnement des équipes mobiles à domicile ;
- La notion de place d'hospitalisation à domicile identifiée ;
- La notion de lits identifiés dans des structures de soins hospitalières ou des services fortement confrontés à la problématique de l'accompagnement et des soins palliatifs dans le cadre de projets de service et/ou d'établissement ;
- La mission des équipes mobiles de soins palliatifs auprès des équipes soignantes des établissements de santé et des patients hospitalisés ;
- Le rôle des unités de soins palliatifs en matière de soins, d'enseignement et de recherche.

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a reprécisé le cadre légal de la relation soignant/soigné, notamment dans son article 3 qui conduit à introduire dans le titre premier du livre premier du code de la santé publique, l'article L1110-5 qui précise : « *Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort* ».

Cette même loi, dans son article 11, apporte des modifications significatives en ce qui concerne l'information des usagers du système de santé et l'expression de leur volonté. Nous ne rappellerons que deux des particularités : la désignation d'une personne de confiance et la facilitation de l'accès à son dossier pour le patient.

Nous ferons également référence à la proposition de loi dite « Léonetti » relative aux droits des malades à la fin de la vie (Annexes 5, 5 Bis, 5 Ter), votée en avril 2005.

Il convient de rappeler à cet égard, que les membres de la mission Léonetti ont estimé que la dépénalisation de l'euthanasie remettrait en cause le principe de l'interdit de tuer et a donc écarté l'idée de toute dépénalisation de l'euthanasie sur le modèle des législations belges et néerlandaises). Cette commission a proposé de modifier les articles 37 et 38 du Code de Déontologie comme nous le verrons dans le chapitre suivant et elle s'est attachée :

- D'une part, à renforcer les droits du malade par l'institution d'un droit au refus de l'obstination déraisonnable et par la définition de procédure d'arrêt de traitement. Ce chapitre est complété par l'imposition d'obligation aux établissements de santé en matière d'organisation de soins palliatifs.
- D'autre part, à reconnaître des droits spécifiques aux malades en fin de vie. Cette reconnaissance donne un cadre de réflexion aux médecins pour limiter ou arrêter tout traitement lorsque le malade est en phase avancée ou terminale d'une affection grave, incurable, quelle qu'en soit la cause, le décide.

Ce même texte vient renforcer le rôle de la personne de confiance et instaure la prise en compte de directives anticipées rédigées par le patient (elles recevraient dans cet esprit une valeur indicative, sous réserve qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience du patient).

2. 3 Repères déontologiques

- Décret n° 2002-194 relatif aux règles professionnelles des infirmières et infirmiers (Annexe 4).
Article 2 – 5° : « De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage. »
Article 7 : « L'infirmier est habilité à entreprendre et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis, écrits, datés et signés par un médecin. Le protocole est intégré dans le dossier de soins infirmiers. »
- Code de Déontologie médicale :
Article 37 : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique. »

L'article 37 serait ainsi complété : lorsque le traitement apparaît inutile, impuissant à réellement améliorer l'état du malade ou disproportionné, le médecin peut décider de sa limitation ou de son arrêt. Dans le cas où, après une évaluation précise de l'état du malade, cette décision peut

entraîner la mort de ce dernier, elle n'intervient qu'en concertation avec l'équipe de soins, le malade, sa famille ou une personne de confiance désignée au préalable. La décision est inscrite dans le dossier du malade. Toute alimentation artificielle est considérée comme un traitement.

Article 38 : *«Le médecin doit accompagner le mourrant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et des mesures appropriées, la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage.*

Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

Dans le cas de l'article 38, un deuxième alinéa ainsi rédigé le compléterait : *« si, pour soulager la souffrance du mourrant, le médecin doit lui appliquer un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, sa famille ou une personne de confiance désignée au préalable. Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.*

- Code de Déontologie des psychologues AEPU – ANOP – SFP du 22 mars 1996 ratifié en Assemblée plénière à Paris le 22 juin 1996 (Annexe 6).

Titre II – L'exercice professionnel : Article 1

« L'usage du titre de psychologue est défini par la loi n° 85-772 du 25 juillet 1985 publiée au J.O. du 26 juillet 1985. Sont psychologues les personnes qui remplissent les conditions de qualification requises dans cette loi. Toute forme d'usurpation du titre est passible de poursuites. »

Titre I – Principes généraux : 1. Respect des droits de la personne

« Le psychologue réfère son exercice aux principes édictés par les législations nationales, européenne et internationale sur le respect des droits fondamentaux des personnes, et spécialement de leur dignité, de leur liberté et de leur protection. Il n'intervient qu'avec le consentement libre et éclairé des personnes concernées. Réciproquement, toute personne doit pouvoir s'adresser directement et librement à un psychologue. Le psychologue préserve la vie privée des personnes en garantissant le respect du secret professionnel, y compris entre collègues. Il respecte le principe fondamental que nul n'est tenu de révéler quoi que ce soit sur lui-même. »

Titre I – Principes généraux : 3. Responsabilité

« Outre les responsabilités définies par la loi commune, le psychologue a une responsabilité professionnelle. Il s'attache à ce que ses interventions se conforment aux règles du présent Code. Dans le cadre de ses compétences professionnelles, le psychologue décide du choix et de l'application des méthodes et techniques psychologiques qu'il conçoit et met en œuvre. Il répond donc personnellement de ses choix et des conséquences directes de ses actions et avis professionnels. »

- Code de Déontologie des assistants de travail social (Annexe 7)

Titre 1 – principes généraux et devoirs

Art. 1 : De la dignité de la personne

« Le respect de la personne fonde, en toutes circonstances, l'intervention professionnelle de l'Assistant de Service social. »

Art. 2 : De la non-discrimination

« Dans ses activités, l'Assistant de Service Social met sa fonction à la disposition des personnes, quels que soient leur race, leur couleur, leur sexe, leur situation, leur nationalité, leur religion, leur opinion politique et quels que soient les sentiments que ces personnes lui inspirent. »

Art.3 : De la confidentialité

« L'établissement d'une relation professionnelle basée sur la confiance fait de l'Assistant de Service Social un « confident nécessaire » reconnu comme tel par la jurisprudence et la doctrine. »

- Engagement des bénévoles sur la base de la charte des Soins Palliatifs et de l'accompagnement de l'ASP (Annexe 8) : *« Les bénévoles qui acceptent d'apporter un soulagement aux malades, de participer à son ultime accompagnement, sont considérés comme des collaborateurs précieux de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leurs actions n'interfèrent en aucun cas avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode présentée comme étant ou pouvant être une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celles prescrites par le médecin. Leur rôle est de conforter, par leur présence attentive, l'environnement social effectif du malade et son entourage.*

Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologique tout au long de leur action. »

- Principes d'éthiques médicales européennes.

Article 12 : *« La médecine implique en toute circonstance le respect constant de la vie, de l'autonomie morale et du libre choix du patient. Cependant le médecin peut, en cas d'affection incurable et terminale, se limiter à soulager les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés et en maintenant autant que possible la qualité d'une vie qui s'achève. Il est impératif d'assister le mourant jusqu'à la fin et d'agir de façon à lui permettre de conserver sa dignité. »*

2. 4 Repères fournis par les chartes et recommandations

2.4.1 Les chartes

* Charte du patient hospitalisé annexée à la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés (Annexe 9).

Le malade, le blessé, la femme enceinte, accueilli en établissement de santé ou suivi en hospitalisation à domicile, ainsi que la personne âgée hébergée, est une personne avec des droits et des devoirs. Elle ne saurait être considérée uniquement, ni même principalement, du point de vue de sa pathologie, de son handicap ou de son âge.

Au-delà de la réglementation sanitaire qu'ils appliquent, les établissements de santé se doivent de veiller au respect des droits de l'homme et du citoyen reconnus universellement, ainsi que des principes généraux du droit français : non-discrimination, respect de la personne, de sa liberté individuelle, de sa vie privée, de son autonomie. Les établissements doivent, en outre, prendre toutes dispositions pour que les principes issus de la loi et relatifs au respect du corps humain soient appliqués. A ce titre, il leur faut assurer la primauté de la personne et interdire toute atteinte à la dignité de celle-ci. De même, ils doivent veiller à la bonne application des règles de déontologie médicale et paramédicale. Enfin, ils s'assurent que les patients ont la possibilité de faire valoir leurs droits.

L'objectif de la présente Charte est de faire connaître concrètement les droits essentiels des patients accueillis dans les établissements de santé, tels qu'ils sont affirmés par les lois, décrets et circulaires dont la liste est annexée à la circulaire ci-dessus mentionnée.

L'application de la Charte du patient s'interprète au regard des obligations nécessaires au bon fonctionnement de l'institution et auxquelles sont soumis le personnel et les patients. Le patient doit pouvoir prendre connaissance du règlement intérieur qui précise celles-ci. Les dispositions qui le concernent, en particulier, les obligations qui s'appliquent à l'établissement, aux personnels et aux patients, seront, si possible, intégrées dans le livret d'accueil. Cette Charte est remise à chaque patient ainsi qu'un questionnaire de sortie, annexés au livret d'accueil, dès son entrée dans l'établissement.

* **Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante**

Cette Charte succède à la précédente Charte établie en 1987 par la Commission des droits et libertés de la Fondation Nationale de Gérontologie.

Même dépendante, les personnes âgées doivent continuer à exercer leurs droits, leurs devoirs et leurs libertés de citoyen.

Elles doivent aussi garder leur place dans la cité, au contact des autres générations dans le respect de leurs différences.

Cette Charte a pour objectif de reconnaître la dignité de la personne âgée devenue dépendante et de préserver ses droits.

Article I - Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie

Article II - Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être choisi par elle et adapté à ses besoins.

Article III - Toute personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

Article IV - Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

Article V - Toute personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

Article VI - Toute personne âgée dépendante doit être encouragée à garder ses activités.

Article VII - Toute personne âgée dépendante doit pouvoir participer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

Article VIII - La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.

Article IX - Toute personne âgée dépendante doit avoir, comme tout autre, accès aux soins qui lui sont utiles.

Article X - Les soins que requiert une personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant.

Article XI - Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

Article XII - La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité.

Article XIII - Ceux qui initient ou qui appliquent une mesure de protection ont le devoir d'évaluer ses conséquences affectives et sociales.

Article XIV - L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

2.4.2 Les recommandations

En matière de recommandations, l'année 2004 aura été marquée par trois textes de références :

- Janvier 2004 : La conférence de consensus (Annexe 10) sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur proche a proposé des éléments de réponses aux cinq questions suivantes :
 - Comment accompagner jusqu'au bout ?
 - Comment reconnaître et respecter les attentes, les demandes et les droits des personnes en fin de vie ?
 - Quelles sont les places et les fonctions de la famille et de l'entourage dans les démarches d'accompagnement en institution et à domicile ?
 - Quelles sont les dimensions et la spécificité de la place des bénévoles d'accompagnement ?
 - Comment organiser en pratique la démarche d'accompagnement ?
- Avril 2004 : Un guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement est diffusé par le Ministère de la santé et de la protection sociale, réalisé par le comité de suivi Soins Palliatifs – Accompagnement 2002/2005 (Annexe 11).
- Octobre 2004 : Un guide de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs est diffusé pour aider à faire face à une demande d'euthanasie (Annexe 12 version courte).

Enfin, l'année 2004 a également marqué par l'émergence d'un nouveau concept dans le cadre du plan cancer : les soins de support définis dans un rapport du Ministère de la Santé et de la Famille (Annexe 13). Les soins de support en oncologie sont définis comme étant : « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie, conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a. »

Le rapport précité précise que les Soins Palliatifs, tels que définis par la loi, intègrent totalement la problématique des soins de support.

2. 5 Repères éthiques du Centre Régional d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

Dans le cadre de la rédaction de la première version du projet de service, nous avons conduit une réflexion d'équipe qui nous a amenés à valider consensuellement les valeurs qui nous réunissaient et les repères éthiques sur lesquels nous pouvions fonder nos actions de soins.

En préalable à la rédaction de la 2^{ème} version du projet de service, nous avons eu des discussions d'équipe et avons soumis un questionnaire pour réactualiser ses fondements.

Les valeurs et les concepts portés au niveau de valeurs sont toujours partagés par l'équipe : respect, tolérance, humilité, sollicitude, écoute active non jugeante.

Les valeurs auxquelles nous nous sommes attachées étant rappelées, le socle éthique de l'Unité des Soins Palliatifs repose sur des repères spécifiques à l'approche palliative et à l'éthique clinique.

1^{er} repère : La mort est un processus naturel de la vie. Cet aphorisme est rappelé dans toutes les définitions de Soins Palliatifs. Elle nous conduit à rappeler une intentionnalité claire dans nos actes de soins : aider le patient et sa famille à pouvoir vivre ce temps de vie qui reste le mieux possible, ne cherchant ni à prolonger la vie, ni à hâter la survenue de la mort, tout en portant la responsabilité de prendre le risque de raccourcir la vie du patient si cela contribue à améliorer ses sentiments d'inconforts.

2^{ème} repère : Mettre notre pratique des soins en accord avec la visée éthique : « Viser à la vie bonne avec pour autrui et dans des institutions justes ».

Le respect de cette visée éthique exige un triple travail de réflexion :

- Sur la fonction de soignant : notre formation nous confère un savoir très valorisant dans la plupart des situations mais qui dans d'autres situations, peut nous confronter à des sentiments d'impuissance. Le soignant peut alors éprouver l'impression de ne pas être à la hauteur. Le travail de réflexion éthique va alors viser à relativiser le faire ou le dire au profit de la présence, de « l'être là » : être présent, c'est déjà faire quelque chose. Cette présence contribue potentiellement à donner sens aux situations difficiles.
- Sur la relation soignant/soigné. L'expérience de la maladie crée une asymétrie entre le patient et les soignants. La réflexion éthique va ici interroger le fait que nous naissons tous égaux en droits et en dignité et partant, comment nous attestons dans nos actes du fait que nous sommes toujours préoccupés de diminuer cette asymétrie. Cela passe également par le respect de l'autonomie du patient, c'est-à-dire le fait qu'il est le seul à pouvoir choisir la conduite de ses actes, les risques qu'il est prêt à courir et ce qu'il considère bon pour lui. Cela ne veut pas dire pour autant que nous devons répondre à toutes ses demandes et à tous ses désirs. Le travail de l'éthique ici, doit nous aider à discerner en équipe ce qui dans ses demandes et dans ses désirs, relève d'une réponse de notre part.
- Sur la médiation des institutions. Il convient de rappeler que si nous sommes autorisés à soigner l'autre, c'est parce que la loi nous y autorise et fournit un cadre à nos pratiques. Néanmoins, il est des situations où ce cadre n'apporte pas de réponse concrète à des dilemmes, des conflits de valeurs ou des décisions difficiles. La réflexion éthique a alors pour finalité d'attester le caractère bon des réponses qui auront été mises en œuvre afin que, si elles s'avèrent généralisables, elles puissent contribuer à l'évolution de la loi commune.

3^{ème} repère : éthique décisionnelle. La pratique de l'accompagnement des personnes en fin de vie confronte régulièrement à la prise de décisions difficiles. Nous nous appuyons sur

les principes de l'éthique clinique chaque fois que nous avons à résoudre des dilemmes, des conflits de valeurs, des décisions difficiles.

L'éthique clinique propose de placer le patient comme seule norme à nos décisions, de rappeler que toute problématique a une solution et que la délibération la plus large possible entre patient, famille et équipe soignante, notamment lorsque cette dernière a une expertise dans le champ concerné, conduit au fait que s'impose à terme ce qu'il convient de faire ou de ne pas faire.

Dans la perspective d'aider à la prise de décision, nous proposons de conduire les discussions en essayant de répondre à trois questions :

- « Pourquoi cette décision ? », c'est-à-dire préciser son intentionnalité. Pour répondre à cette question, nous mobilisons **le principe de bienfaisance** ou de non-malfaisance et **un principe opérationnel dit de double-effet**. Ce dernier vise à s'assurer que le fait de mettre ou de ne pas mettre en œuvre un traitement ou des investigations, de les poursuivre ou de les arrêter, font courir un risque acceptable pour le patient.
- « Pour qui cette décision ? », c'est-à-dire sa finalité en s'appuyant sur trois principes : **le principe de futilité** qui positionne comme futile des décisions qui ne pourraient apporter que des bénéfices physiologiques, des décisions qui n'ont pas réellement fait la preuve d'une efficacité ou des décisions qui pourraient prolonger la vie au risque de générer des inconforts supplémentaires.
Le principe de proportionnalité qui consiste à analyser le bénéfice/risque de cette décision en posant, a priori, qu'on ne peut proposer des décisions à bénéfice/risque négatif. Ces deux premiers principes à poser, a priori, doivent être confrontés au **respect de l'autonomie** du patient : il est le seul, in fine, à pouvoir choisir les risques qu'il est prêt à courir et ce qui est bon pour lui, sous réserve d'une information claire, loyale, compréhensive, partagée avec lui.
- La dernière question interroge le droit de prendre cette décision et appelle à mobiliser les principes :
 - ☞ **D'humilité**, ne serait-ce que pour rappeler que c'est de la discussion du plus grand nombre que peut émerger un consensus acceptable sur ce qu'il convient de faire ou de ne pas faire.
 - ☞ **D'équité** afin que tout patient en fin de vie puisse accéder à des Soins Palliatifs de bonne qualité.
 - ☞ **De justice** pour être attentif à respecter ce à quoi les patients ont droit.
 - ☞ **De sollicitude**, particulièrement dédié à ceux qui ne peuvent pas participer aux discussions afin qu'ils soient traités de la même façon que n'importe quel patient.

Cette réflexion repose aussi sur une éthique de la discussion mobilisant le principe de solidarité, l'écoute active non jugeante lors des discussions et le principe de coresponsabilité qui exige une contribution de chaque membre de l'équipe à la recherche du consensus et une application loyale de la décision issue de la discussion.

4^{ème} repère : le respect de la place de la famille. L'organisation architecturale de l'Unité a été attentive à ce que la famille puisse être présente. Bien souvent la famille et surtout le conjoint ont longtemps été le soignant naturel de celui qui est hospitalisé dans l'Unité.

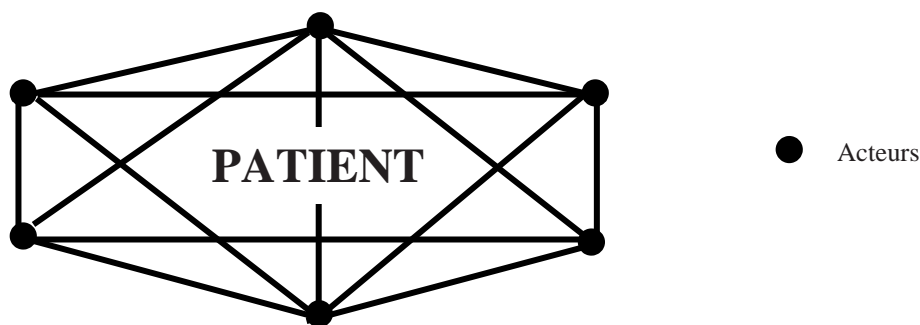
Il convient alors d'être attentif à ce qu'il soit membre de l'équipe soignante et puisse continuer les soins qu'il peut encore faire. En pratique, il s'agit de s'assurer régulièrement de notre consentement à faire place ou à laisser place à la famille dans le processus d'accompagnement et de soins palliatifs.

5^{ème} repère : il fait référence à l'adhésion du modèle interdisciplinaire.

Ce modèle place le patient au centre d'un dispositif interactif. Il tisse un réseau de communication ouvert où la parole circule entre le patient, sa famille et les soignants et entre l'ensemble de soignants entre eux. Le modèle interdisciplinaire fait appel, par ailleurs, à une organisation en hiérarchie de fonction qui prévient les confusions de rôle et permet de repérer plus facilement l'organisation hiérarchique et les liaisons fonctionnelles (cf. figure 1)

Cette organisation pose clairement que chaque membre de l'équipe soignante a le même poids dans la qualité du fonctionnement du Service. Le corollaire à cette organisation est que chaque membre de l'équipe doit assumer clairement les responsabilités propres à sa fonction.

Figure 1 MODELE INTERDISCIPLINAIRE



6^{ème} repère : le modèle des Soins Palliatifs mis en œuvre dans l'Unité de Soins Palliatifs a fait place à la présence de bénévoles liés par convention entre l'Unité et l'Association pour le développement des Soins Palliatifs Midi-Pyrénées.

Les bénévoles sont intégrés à l'équipe interdisciplinaire dans la double perspective de resocialiser la mort et de donner un sens supplémentaire à la fin de vie de chaque personne. La réflexion éthique interroge ici la question du respect de la vie privée et de l'intimité des patients. Elle s'appuie sur le concept de secret médical partagé et doit nous rendre particulièrement attentifs à la qualité du partage de cette information.

2.6 Charte des droits de la personne en fin de vie :

Le Centre Régional d'Accompagnement et de Soins Palliatifs de l'Hôpital Joseph Ducuing est lié par la convention constitutive signée avec le Réseau Reliance. Comme le prévoit la réglementation des réseaux, il doit s'appuyer sur une charte. Cette charte a été rédigée en s'appuyant sur celle du Centre de Soins Palliatifs. Ce projet de service fera dorénavant référence à cette charte (Annexe 14).

ENGAGEMENTS DU RESEAU ENVERS LA PERSONNE QU'IL PREND EN CHARGE

Considérant que la dignité humaine est sacrée et inhérente à toute personne, considérant que la reconnaissance des droits découle de la reconnaissance de la dignité humaine, toute personne en fin de vie a le droit :

- D'être pleinement respectée dans sa dignité humaine même et surtout au seuil de la vie ;
- De mobiliser l'espoir jusqu'au terme de sa vie ;
- A ce que sa mort soit respectée comme l'étape ultime de sa vie, unique et irremplaçable ;
- De mourir dans le respect des règles d'éthique ;
- D'être respecté dans sa dimension spirituelle ;
- De se faire appeler par son nom jusqu'au dernier moment de sa vie ;
- D'exprimer sa volonté dans le choix des soins et des traitements liés à sa fin de vie ;
- De prendre part aux décisions qui la concernent, notamment l'adhésion au Réseau, dans la mesure où cette demande ne menace pas son intégrité psychique et/ou cognitive ;
- A de la sollicitude, c'est à dire à une attention soutenue ;
- De recevoir des soins de qualité jusqu'au dernier moment de sa vie ;
- D'être soulagé de sa souffrance, de ses douleurs et de tous les symptômes inconfortables dont elle pourrait souffrir ;
- D'être entourée des personnes qui lui sont chères ;
- D'exprimer ses sentiments et ses émotions face à l'expérience finale de sa vie ;
- De connaître la vérité sur son état dans la mesure où il en fait la demande ;
- D'être respectée dans son corps et son intimité.

III – PROJET DE SERVICE

3. 1 Le Projet médical

Outre la référence aux textes et recommandations présentés dans le chapitre précédent, le projet médical a été construit pour être en accord avec le schéma régional de l'organisation sanitaire et le cahier des charges des Unités de soins palliatifs de la S. F. A.P..

Le volet douleurs-soins palliatifs du schéma régional de l'organisation sanitaire précise : « en ce qui concerne les Unités de soins palliatifs, une seule Unité de lits dédiés de soins palliatifs est actuellement identifiée sur la région Midi-Pyrénées avec les missions de recours suivantes :

- De soins pour des patients en phase palliative présentant les problématiques les plus complexes (contrôle des symptômes, grandes souffrances psycho-socio-spirituelles) ou des charges en soins incompatibles avec les dispositifs de soins existants ;
- De centre de ressources pour l'enseignement et la formation ;
- De recherches dans le champ de l'accompagnement et des soins palliatifs ;
- De santé publique : expertise et conseil au niveau régional. »

Le schéma régional de l'organisation sanitaire reconnaît le Centre régional d'accompagnement et de soins palliatifs comme le centre de référence régional. Cela lui confère la mission de participer activement à la constitution d'un maillage adéquat et équitable en soins palliatifs au niveau régional et de contribuer au fonctionnement en réseau dans son territoire de santé de référence comme le recommande la circulaire numéro 2002/98 du 19 février 2002. Nous expliciterons, dans les paragraphes suivants, la mutualisation des moyens avec le réseau Reliance en précisant les missions que cela recouvre. Par ailleurs, nous conserverons une mission d'équipe mobile douleurs-soins palliatifs en interne, sur les autres services de l'hôpital Joseph Ducuing. Enfin, l'activité du service de médecine, notamment dans le champ de l'oncologie, a conduit les tutelles à reconnaître deux lits pour les prises en charge identifiées de malades hors USP. Nous contribuerons à

l'installation et au fonctionnement de ces lits, jusqu'à ce que soient en place les référents médicaux et infirmiers, propres au service.

La politique de développement de la prise en charge des douleurs chroniques, de l'accompagnement et des soins palliatifs sur la région Midi-Pyrénées a toujours relié les deux problématiques. Cela a conduit à une orientation régionale d'un volet spécifique douleurs-soins palliatifs. Sur l'hôpital Joseph Ducuing, l'équipe médicale du centre de soins palliatifs a été sollicitée pour développer en interne une consultation douleurs. Avec sa nouvelle qualification d'hôpital général de centre-ville et la définition d'un territoire de santé de référence, le centre ville, il est apparu nécessaire d'ouvrir plus largement cette consultation, tout en prévoyant de la faire évoluer progressivement vers une consultation pluridisciplinaire.

Le projet initial de l'Unité de soins palliatifs comportait la mise en place et l'installation d'un espace d'accueil et de vie pour les familles. Nous avons été amenés à prendre des initiatives pour animer cet espace, tel l'accueil d'exposition de dessins d'enfants et de résidences d'artistes. Nous nourrissons l'objectif de poursuivre et de développer ces animations.

Le projet de service détaillera dans les paragraphes suivants les missions d'enseignement, de formation, de recherche et de Santé Publique.

En ce qui concerne l'organisation médicale du centre de soins palliatifs elle repose sur quatre praticiens à 80 % d'équivalent temps plein. Tout en répondant à l'encadrement médical de l'Unité d'hospitalisation, deux d'entre eux ont fait le choix de se consacrer à la consultation de la douleur et les deux autres participent plus régulièrement aux missions de l'équipe mobile du réseau Reliance.

3.1.1 Rappel du cadre réglementaire

Nous ne reprendrons pas ici la totalité des textes dans le champ de la douleur et des soins palliatifs, pour ne retenir que les plus significatifs d'entre eux.

❖ En ce qui concerne les Soins Palliatifs :

- La loi n°99.477 du 19 juin 1999 visant à garantir le droit et l'accès aux soins palliatifs.
- La circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement en application de la loi 99.477 du 19 juin 1999.
- La circulaire DHOS/O2 n°2004-257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement.
- La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades à la fin de la vie.
- Le décret 95-1000 du 6 septembre 1995 modifié par le décret n°97-503 du 21 mai 1997 portant code de déontologie et plus précisément ses articles 37 et 38.

Par ailleurs, trois autres références seront prises en compte :

- Le plan cancer au niveau de ses propositions 42 et 43 concernant le développement des soins complémentaires et des soins palliatifs.
- Le référentiel ANAES de décembre 2002 sur les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs.
- Le référentiel ANAES de janvier 2004 portant sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.

❖ En ce qui concerne la douleur :

- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé introduit l'article L.1110-5 dont un alinéa précise « *que toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur. Celle-ci doit être, en toute circonstance, prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.* ».
- La circulaire DHOS/E2 n°2002-266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé.
- L'article L.710-3-1 du code de santé publique : « *les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements sociaux et médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement* ».
- Article L.110-5 du code de santé publique : « *toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être, en toute circonstance, prévenue, évaluée, prise en compte et traitée* ».
- Article L.1112-4 du code de santé publique : « *les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients...qu'elle que soit l'unité, la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publique, ces moyens sont définis dans le projet d'établissement....* »

Au-delà de ces textes, il y a également les référentiels suivants :

- Référentiel ANAES, novembre 1995 sur les structures d'évaluation et de traitement de la douleur.
- Référentiel ANAES, février 1999 sur l'évaluation et le suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire.
- Référentiel ANAES, octobre 2000 sur l'évaluation et la prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale.

- Standards, Options et Recommandations 2002 pour les traitements antalgiques médicamenteux des douleurs cancéreuses par excès de nociception chez l'adulte.

3.1.2 La fonction d'encadrement du Chef de Service

Elle avait fait l'objet, dans le précédent projet de service, d'un référentiel qui reste d'actualité. Elle intégrera la précision des liens avec la consultation de la douleur et le réseau Reliance et les nouvelles obligations tels l'entretien annuel d'évaluation, l'implication des chefs de service dans les vigilances et l'assurance qualité.

Référentiel : le médecin chef de service, en collaboration avec la direction de l'hôpital Joseph DUCUING, les médecins adjoints, le cadre de santé, la psychologue, le travailleur de service social, le kinésithérapeute, encadre le fonctionnement et l'évaluation du centre régional d'accompagnement et de soins palliatifs, anime l'équipe pluridisciplinaire selon les principes de l'interdisciplinarité, contribue à l'insertion du centre dans l'environnement social et sanitaire tant ambulatoire qu'hospitalier, dans la finalité de remplir les missions de soins, d'enseignement, de recherche et de santé publique dévolues au centre.

Objectifs à atteindre :

- Participer avec le cadre de santé à une réunion mensuelle de direction : y assurer le suivi des tableaux de bord de fonctionnement du centre, rendre compte des difficultés rencontrées pour atteindre les objectifs et adapter en conséquence les moyens mis en œuvre ;
- Animer une réunion d'encadrement médecins, cadre de santé, psychologue et travailleur social pour évaluer en temps réel le fonctionnement du centre, rendre compte des liens avec la direction et l'environnement social, médico-social et sanitaire ;
- Animer une réunion de fonctionnement régulière de l'équipe pluridisciplinaire pour faire le point sur le fonctionnement du centre, évaluer les difficultés rencontrées et échanger sur les adaptations possibles ;
- Participer aux instances institutionnelles de l'hôpital : commission médicale d'établissement, réunion de chefs de service, comité de vigilance, comité d'assurance qualité ;
- Participer ou déléguer la participation aux différents comités de vigilance : hémovigilance, lutte contre les infections nosocomiales, lutte contre la douleur, bon usage du médicament, matériau vigilance, C. L. A. N., hygiène ;
- Soutenir la qualité de la mise en œuvre du projet médical du centre et l'organisation du temps médical, notamment en termes d'astreinte, pour répondre à ses différentes missions ;
- Mettre en œuvre les entretiens annuels d'évaluation qui comportent la fixation conjointe d'objectifs pour chaque médecin, et s'assurer que l'équipe médicale répond aux obligations de l'évaluation des pratiques professionnelles et de la formation médicale continue ;

- Contribuer à la qualité du projet pédagogique répondant aux missions de formation et d'enseignement ;
- Répondre à la mission de santé publique dans une collaboration avec les autorités de tutelle ;
- Etre acteur de l'insertion du centre dans son environnement, par des contacts au plan social, médico-social et sanitaire. Contractualiser ces liens par des conventions spécifiques chaque fois que nécessaire ;
- Superviser la bonne articulation du centre avec les bénévoles mis à sa disposition par l'association des soins palliatifs Toulouse Midi-Pyrénées.

3.1.3 L'Unité de Soins Palliatifs

3.1.3.1 Le cadre conceptuel

L'accueil des patients relevant d'une approche palliative répond aux critères définissant les modalités d'admission en Unités de soins palliatifs du cahier des charges de la S..F.A.P. : « l'Unité de soins palliatifs est un lieu spécialisé qui accueille de façon temporaire ou permanente, toutes personnes atteintes de maladies graves, évolutives, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire et ayant des compétences spécifiques. Cette formulation n'exclut pas les situations palliatives « chroniques » pour une hospitalisation de répit.

Les critères d'admission concernent les registres suivants :

- La prise en charge ne peut plus être effectuée par l'équipe ayant en charge les soins et l'accompagnement (que cette équipe soit à domicile ou dans une institution assurant ou non une prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP) :
 - La charge en soins est très lourde et ne permet pas le maintien dans le lieu de vie habituel ou souhaité ;
 - L'équipe a besoin de prendre du recul, de temps et de discuter avec l'équipe de soins palliatifs avant de poursuivre la prise en charge ;
 - La personne malade présente :
 - Une détérioration majeure de sa qualité de vie personnelle et familiale liée, soit à des symptômes difficiles à équilibrer, intense, insécurisant ou instable, soit d'une souffrance morale intense et réfractaire ;
 - Associée ou non à l'item précédent, une situation socio-familiale rendant le maintien difficile dans le lieu de vie souhaité.
- La fin de vie génère un questionnement difficile dans le champ de l'éthique et impose un travail en équipe multidisciplinaire et une réflexion collégiale.

- C'est la multiplicité des critères qui définit la complexité et justifie l'admission en Unité de soins palliatifs. »

3.1.3.2 Etat des lieux :

L'Unité de soins palliatifs a une capacité actuelle de 10 lits d'hospitalisation. Sur les cinq dernières années de fonctionnement elle a accueilli entre 130 et 190 patients par an. En moyenne, 80 % d'entre eux sont décédés dans l'Unité. Certains ont pu rentrer à domicile, où ont été transférés vers des institutions médico-sociales et des services de soins de suite. Un petit nombre est revenu en phase avancée pour décéder dans l'Unité.

Les derniers exercices nous ont conduit à observer :

- L'accueil fréquent, en situation de crise terminale, pour quelques heures à quelques jours, de patients en provenance en général du domicile et en particulier dans le cadre du réseau Reliance, ce qui ne manque pas de provoquer la question de la disponibilité des lits ;
- L'accueil régulier de patients dont le pronostic n'est pas forcément réservé à court terme, notamment pour des hospitalisations de répit. Ils répondent souvent à des problématiques de maladies neurologiques dégénératives, voire des tumeurs cérébrales avec des troubles des fonctions supérieures ou encore des situations avec des troubles significatifs du comportement. Dans ces situations, nous faisons le constat de la difficulté à trouver des lits d'aval lorsque que la situation se stabilise. Les collaborations avec les structures qui disposent de lits pour la prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs devraient permettre de mieux prendre en compte cette réalité.
- La montée progressive de la technicité des soins requis par les patients accueillis sur l'Unité qui conforte sa position de centre de recours pour les situations les plus complexes.

Cela nous a conduit à discuter les modalités d'accueil des patients de l'Unité, à redéfinir nos collaborations avec le réseau Reliance et les structures disposant de lits pour la prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs. En matière d'accueil des patients, nous nous fixons l'objectif d'installer sur le centre deux lits d'hospitalisation de semaine. Ils seront mutualisés avec la consultation de la douleur lorsqu'elle aura besoin de temps d'hospitalisation pour la mise en route de traitements et la titration des besoins en antalgiques.

3.1.3.3 Objectifs et axes d'amélioration :

a) Procédure d'admission des patients dans l'Unité de soins palliatifs :

Toute demande d'admission dans l'Unité de soins palliatifs fait l'objet d'une évaluation standardisée par le cadre de santé de l'Unité, en lien avec la famille et l'équipe soignante qui a en charge le patient.

Le patient est mis en liste d'attente ou accueilli dans l'Unité, si un lit est disponible, après une discussion pluridisciplinaire avec les médecins du service dans les situations limites par rapport aux critères d'admission.

Le principe de hiérarchisation de l'accueil des patients en fonction du lieu de prise en charge au moment de la demande, reste acquis : un patient pris en charge à domicile arrive prioritairement sur un lit disponible de l'Unité, quelle que soit sa place sur la liste d'attente, si sa situation remplit les conditions de critères de crise.

Les objectifs suivants sont fixés :

- Tout appel pour demande d'admission fait l'objet d'une fiche descriptive par la secrétaire, le cadre de santé ou le médecin d'astreinte ; elle est complétée par une fiche de renseignements médico-infirmiers ou une demande de note médicale adressée à l'équipe soignante qui a en charge le patient ;
- Lorsque ces éléments de pré- admission sont réunis, le cadre de santé ou en son absence, le médecin d'astreinte, fixe un rendez-vous avec la famille, pour compléter la fiche de présentation du patient et le sociogénogramme. Le cadre de santé fait appel autant que de besoin au médecin d'astreinte de l'Unité. Ce temps de rencontre est le lieu de formaliser un premier projet d'accueil du patient et de faire visiter le centre à la famille pour préparer la venue du patient ;
- Les demandes d'admission qui paraissent limites par rapport aux critères d'admission font l'objet d'une délibération de l'équipe d'encadrements du service.
- Les critères d'admission et de crise seront réévalués à l'aune des travaux du comité technique régional de suivi des soins palliatifs et des recommandations qui pourraient être produites au plan réglementaire.
- Cette procédure fait l'objet d'une auto évaluation.

b) Procédure d'information du patient et de sa famille :

Les médecins de l'Unité de soins palliatifs partagent loyalement avec le patient, les informations concernant sa maladie, son pronostic et le projet thérapeutique, en s'assurant de la volonté du patient d'accéder à ces informations, comme le recommande la loi de mars 2002 sur le droit des malades. L'information est partagée avec la famille, sauf situation où le patient a demandé expressément à être le seul juge de l'information à partager avec les siens. Dans les prises de décisions où le patient ne serait plus en mesure de participer au choix, les médecins sont attentifs à prendre en compte l'avis de la famille et des proches, de la personne de confiance lorsqu'elle a été désignée et des directives anticipées si elles ont été rédigées par le patient.

Les objectifs suivants sont fixés :

- Lors de la procédure de préadmission, les soignants impliqués s'assurent de ce que le patient sait de sa situation auprès de l'équipe qui a en charge le patient et de sa famille, une traçabilité de cette information est assurée dans le dossier du patient ;
- Lors de l'admission, le médecin qui accueille le patient et qui, dès lors, sera son référent pour toute la durée de l'hospitalisation, évalue avec le patient ce qu'il sait de sa situation et en assure la traçabilité dans son dossier ;
- Lors de cette même admission, le médecin informe le patient de son droit de désigner une personne de confiance. Si le patient en désigne une, vérification est faite auprès de cette personne, en s'assurant de sa compréhension de cette mission ;
- Lors de cette même admission le médecin vérifié auprès du patient s'il a rédigé des directives anticipées ;
- Le médecin explique loyalement et de façon proportionnée à la situation du patient, ce qu'est le service, les investigations et les soins qu'il recevra, s'il les accepte. En cas de refus la procédure prévue dans le cadre de la loi Léonetti sera mise en œuvre.
- Le patient reçoit un exemplaire du livret d'accueil de l'hôpital Joseph Ducuing, il peut lui être commenté et précisé à sa demande.
- Cette procédure fait l'objet d'une auto évaluation.

c) Procédure d'évaluation des besoins médicaux du patient de sa famille :

Lors de l'accueil d'un patient et de sa famille dans l'Unité de soins palliatifs, le médecin d'astreinte qui l'accueille fait une évaluation des besoins médicaux du patient. Il synthétise son évaluation dans le dossier du malade, dans la finalité :

- De contribuer à la compréhension de la problématique du patient et de sa famille ;
- De valider l'adéquation du contrat de soins proposé au patient et sa famille lors de l'évaluation de préadmission ;
- De créer les conditions d'une réflexion pluridisciplinaire.
- Pour chaque patient est établi un dossier unique regroupant les dossiers médicaux, paramédicaux et les outils spécifiques qui ont été développés pour répondre à certaines procédures.
- Les objectifs suivants sont fixés :
- Le médecin rédige une synthèse sur les antécédents du patient, notamment allergique, sur l'histoire de la maladie et sur l'examen clinique d'accueil.
- Le médecin propose un projet thérapeutique dans lequel il assure la traçabilité des discussions bénéfiques risques de ses décisions ;
- Les décisions complexes font l'objet d'une discussion pluridisciplinaire, collégiale, notamment les décisions d'arrêt de soins dont la traçabilité est assurée dans le dossier du patient
- L'ensemble des interventions médicales dans le dossier du patient est daté et permet d'identifier le rédacteur ;

- Les prescriptions thérapeutiques sont écrites horodatées et signées par le médecin référent du patient et/ ou d'astreinte. Dès qu'elle sera opérante, la prescription médicale informatisée sera mise en œuvre.
- Les médecins développent des modalités de prescription intégrant des prescriptions anticipées personnalisées.
- Cette procédure fait l'objet d'une auto évaluation.

d) Procédure de partage de l'information dans l'équipe pluridisciplinaire :

En référence à l'interdisciplinarité, telle que définie dans le cadre conceptuel, les médecins mettent en commun avec les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire, les informations utiles qui sont recueillies auprès du patient et de sa famille, pour contribuer à la décision médicale et à la prise en charge, après délibération sur les finalités et les priorités.

Le médecin d'astreinte et si possible un autre médecin participent au staff bihebdomadaire d'équipe où sont prioritairement mis à la discussion, les dossiers complexes ou posant des problématiques décisionnelles difficiles.

À la demande de l'équipe soignante, ils s'associent aux réunions de discussions et de réévaluation de dossiers clos.

Les objectifs suivants sont fixés :

- Le médecin référent du patient présente à l'équipe soignante, le projet thérapeutique qui a été accepté par le patient
- Les médecins sont attentifs à vérifier auprès de l'équipe soignante, la compréhension des modalités d'application des prescriptions anticipées personnalisées.
- Les médecins prennent en compte les transmissions ciblées et sollicitent des transmissions orales préalablement au temps de visite.
- Les médecins sont attentifs à remettre à la discussion, dans le cadre des staffs hebdomadaires, les décisions complexes ou qui ne paraissent pas consensuelles à l'équipe.
- Une traçabilité synthétique des discussions collégiales est assurée dans le dossier du patient.
- Cette procédure fait l'objet d'une autoévaluation

e) Procédure de sortie des patients vers le domicile et /ou des institutions sanitaires et médico-sociales :

Les médecins s'assurent de la faisabilité médicale d'un transfert souhaité par le patient et/ ou sa famille vers le domicile ou un service relais sanitaire ou médico-social. Ils préparent le transfert avec le médecin référent du patient, pour assurer la continuité des soins médicaux et la qualité de l'accompagnant.

Lors des retours à domicile, le médecin référent propose au patient, à sa famille et à l'équipe soignante de proximité, si besoin, une prise en charge dans le cadre du réseau Reliance.

Les objectifs suivants sont fixés :

- S'assurer que les conditions de prise en charge de la crise qui a conduit le patient dans l'Unité d'hospitalisation, autorisent la sortie du service, dans une délibération de l'équipe, avec le patient, la famille et l'équipe soignante susceptible d'assurer la continuité des soins ;
- Définir le projet de sortie consensuellement en s'appuyant, si besoin sur des permissions évaluatives préparant la sortie ;
- Prendre un contact formel avec le médecin référent du patient et lui proposer si besoin le recours au réseau Reliance ;
- Faire un rapport de sortie détaillé pour le médecin traitant, adressé préalablement à la sortie ou remis au patient ou à sa famille. Ce rapport précise les modalités de suivi des patients et anticipe l'éventuel besoin de retour en hospitalisation sur l'Unité.
- Cette procédure est auto évaluée

f) procédures de vigilance et de qualité :

L'hôpital Joseph Ducuing a structuré l'ensemble des vigilances réglementaires et s'est engagé dans une démarche d'amélioration continue de la qualité dans la perspective de la certification.

Chaque médecin de l'Unité a des délégations dans le champ de ces vigilances, ils y sont associés, dans différents domaines, à un infirmier « fil rouge » ou au cadre de santé.

Ces procédures intègrent les obligations d'évaluation des pratiques professionnelles qui seront diligentées avec l'aval de la commission médicale d'établissement.

Les objectifs suivants sont fixés :

- Chaque médecin de l'Unité a une ou des délégations dans le champ des vigilances, en lien avec le cadre de santé et/ou l'infirmier fil rouge ; Il en rend compte dans les réunions d'organisation du service.
- Tout événement indésirable, dans le champ de la vigilance fait l'objet d'une déclaration systématique, au moyen de l'imprimé mis en place institutionnellement.
- L'ensemble de l'équipe s'implique dans les démarches institutionnelles d'évaluation des pratiques professionnelles. Les médecins directement impliqués et les fils rouges en rendent compte dans les réunions d'organisation du service.
- Dans le cadre de l'entretien annuel d'évaluation un point est fait sur l'obligation personnelle de chaque médecin de répondre aux obligations de l'évaluation des pratiques professionnelles.
- Chaque médecin de l'Unité de Soins Palliatifs coordonnera au moins une action d'évaluation des pratiques professionnelles.
- Ces procédures font l'objet d'une autoévaluation.

g) Procédures de prévention de l'épuisement professionnel

L'institution, l'encadrement, les membres de l'équipe, sont conscients des risques d'usure professionnelle inhérents au travail auprès des personnes en situation palliative terminale.

Dès l'origine, le projet de l'Unité de soins palliatifs se préoccupait de cette problématique en instaurant pour modèle de travail, l'interdisciplinarité. Une attention particulière a été portée à la circulation de la parole est aux échanges entre les membres de l'équipe dans la connaissance et le respect des rôles de chacun. Cela passe également par une attention particulière à la prise des congés et des repos, mais aussi en facilitant l'accès des membres de l'équipe à des actions de formation et aux congrès en rapport avec notre champ d'activité. Enfin, nous avons instauré un groupe de la parole qui a fonctionné selon diverses modalités. Le groupe de parole reste actif sur la base du volontariat des membres de l'équipe qui s'engagent à une assiduité pour une série de réunions programmées.

Les objectifs suivants sont posés :

- Les soignants sont encouragés à suivre des actions de formation continue, des congrès, des colloques.
- L'encadrement reste attentif à la facilitation de la prise de parole, soit formellement dans les temps de réunion programmés (staff, transmissions) soit informellement, dans l'ensemble des interactions entre les membres de l'équipe.
- Le groupe de parole est maintenu dans ses modalités actuelles et les soignants sont encouragés à y participer.
- La prévention de l'épuisement professionnel fait l'objet d'une évaluation attentive par l'encadrement dans le cadre des entretiens annuels.

3.1.4 La consultation de la douleur chronique rebelle pluridisciplinaire : historique, présent, perspectives

3.1.4.1 Le cadre de référence – Plan triennal « douleur / soins palliatifs »

Depuis plus de 10 ans, la lutte contre la douleur constitue une priorité de santé publique.

Des recommandations sur la prise en charge de la douleur chronique ont été diffusées en 1994, puis, à partir de 1998, deux programmes nationaux d'actions ont successivement été mis en place (1998-2002 et 2002-2005).

En 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reconnaît le soulagement de la douleur comme un droit fondamental de toute personne. En 2004, le rapport annexé au projet de loi relative à la santé publique inscrit la lutte contre la douleur parmi les 100 objectifs de santé publique pour les cinq prochaines années.

Dans le cadre de cette politique, de nombreuses actions ont été menées, dont le renforcement de la prise en charge de la douleur chronique rebelle avec plus de 100 structures de prise en charge de la douleur chronique créées en 5 ans. Ces créations portent le nombre de structures à 200 (recensement 2006 en cours) contre 96 en 2000.

Par ailleurs, le dernier plan de lutte contre la douleur prévoit (mesure 22) de faciliter l'accès aux structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle.

Le schéma régional d'organisation des soins n°3 prévoit, compte tenu de la demande et dans le cadre des plans triennaux du développement des soins palliatifs et de lutte contre la douleur, une augmentation de l'offre de soins en prise en charge de la douleur.

Actuellement, il existe trois structures identifiées en diagnostic et traitement de douleur chronique sur le département :

- Le Centre d'évaluation et de traitement de la douleur à l'hôpital de Rangueil, CHU de Toulouse, dont le chef de service est le Pr J. Lagarrigue. Il représente un niveau de compétences élevé. Le délai de consultation est long (en moyenne trois mois).
- L'unité douleur de la clinique du Parc (Drs E. Lajous et S. Laurent) qui possède un plateau technique et des lits d'hospitalisation.
- Le Centre anticancéreux qui ne prend en charge que des patients traités dans la structure pour leur cancer.

D'après le SROS, il faut distinguer trois modalités de consultations douleur chronique :

- Un niveau universitaire déjà existant.
- Un niveau « de base », celui qui concerne en fait toute consultation douleur.
- Un niveau intermédiaire dit « consultation pluridisciplinaire de la douleur chronique ». C'est à ce niveau que nous souhaiterions rattacher notre consultation déjà existante de la douleur. Bénéficiant de l'expérience que nous avons acquise, la structure actuelle de consultations s'adapterait aux exigences du cahier des charges qui prévoit :
 - L'identification des locaux et des praticiens,
 - La réalisation d'au moins 5 demi-journées par semaine de consultation,
 - la présence du coordinateur de la consultation pendant cette période,
 - Une consultation à plusieurs médecins (au moins 2), avec des praticiens de spécialités différentes (essentiellement neurologue et rhumatologue) qu'elle soit initiale ou ultérieure et/ou au moins une concertation pluridisciplinaire sur dossier avec un courrier adressé au médecin traitant,
 - La participation d'un psychiatre ou d'un psychologue clinicien.

La possibilité d'hospitaliser les patients constitue un gage de sécurité et d'efficacité et il est indispensable de prévoir des lits « douleur ».

Nous pensons que l'équivalent d'un 25% d'un ETP de rhumatologue et d'un 25% d'un ETP de neurologue permettrait de répondre aux exigences d'une consultation pluridisciplinaire de la douleur chronique. Ces moyens pourraient être mutualisés avec le service de médecine.

Pour la psychologue, au moins 50 % d'un ETP s'avèrent nécessaires compte tenu de la durée des entretiens (ceci est d'ores et déjà vérifié par l'activité actuelle).

Il serait souhaitable qu'une infirmière formée à la douleur participe à cette consultation pour assurer une partie de la prise en charge. En particulier pour tout ce qui concerne la mise en route des stimulations transcutanées, la surveillance des plaies, la spécificité de l'accueil et de la surveillance de la personne âgée douloureuse.

La fonction de secrétaire nécessiterait 50% d'un ETP, pour assurer d'une part l'accueil des patients et d'autre part la frappe des comptes-rendus de consultation.

3.1.4.2 L'état des lieux

Il existe une situation particulière qui est l'existence d'une consultation douleur à l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital Joseph Ducuing. Cette activité résulte de l'engagement de l'équipe médicale dans la lutte contre la douleur.

L'activité en est en constante augmentation bien qu'elle ne bénéficie pas encore d'une reconnaissance institutionnelle.

La reconnaissance de cette consultation constitue un des objectifs du projet de service.

SITUATION ACTUELLE

En 2000, lors de notre installation dans les locaux identifiés de l'Unité, nous avons commencé à recevoir de façon très ponctuelle en consultation douleur des patients adressés par des confrères exerçant dans les soins palliatifs.

L'activité de soins palliatifs est étroitement associée à la prise en charge de la douleur. Ceci tient au fait que les pathologies incurables génèrent par elles-mêmes et/ou par leurs traitements différents types de douleurs qui nécessitent une approche globale du patient telle qu'elle est réalisée par les soins palliatifs (physique, psychique et sociale). C'est une pratique très différente de celle de la prise en charge de la douleur aiguë.

Ces patients atteints de pathologies incurables présentent dans la quasi-totalité des cas des douleurs complexes. Mais à l'inverse il existe aussi des patients douloureux chroniques en

l'absence de toute pathologie incurable (séquelles d'accidents, de chirurgie, neuropathies, arthrose...).

En fait, on peut identifier une zone de chevauchement entre soins palliatifs et ce type de douleur non liée à une pathologie incurable parce que la douleur chronique constitue en elle-même une maladie chronique que l'on peut espérer soulager mais non guérir....

En raison de ces liens étroits naturels entre soins palliatifs et douleur chronique, nous avons progressivement développé notre activité de consultation en douleur.

Cette activité a tant augmenté qu'elle a été multipliée par trois entre 2004 et 2005.

Cette augmentation s'est accompagnée d'un élargissement du recrutement des pathologies. Partant de la prise en charge exclusive de douleurs liées à des maladies incurables, la consultation s'est étendue à la prise en charge de douleurs chroniques « bénignes » (en terme de diagnostic médical et en terme de retentissement sur la qualité de vie du patient). Mais nous ne prenons en charge ni les enfants, ni les migraineux chroniques (consultations spécialisées).

Il arrive que ces patients aient déjà bénéficié d'une ou plusieurs prises en charge spécifique de leur douleur.

Leur offrir la possibilité d'avoir à faire à de nouveaux interlocuteurs médicaux très orientés vers une prise en charge globale quand tous les moyens semblaient être épuisés est très souvent l'occasion d'une amélioration qui met un terme à leur vagabondage médical.

Cette augmentation et cette diversification de recrutement doivent être signalées, car elles éclairent les souhaits que nous formulons pour l'avenir.

Pour l'instant, le recrutement de cette consultation est dû pour une grande part aux patients eux-mêmes.

Ils se sont transmis l'information, alors qu'aucune communication officielle n'est encore faite sur ces consultations, ce qui indique qu'ils s'y sentent efficacement pris en charge.

La deuxième source de recrutement est constituée par nos confrères généralistes ou spécialistes, infirmiers et soignants. Ils nous adressent des patients soit parce qu'ils nous connaissent déjà (collaboration dans le réseau douleur-soins palliatifs ou par les hospitalisations en soins palliatifs), soit parce que leurs patients leur en ont parlé...

Les services de l'hôpital nous ont bien identifiés et contribuent également au recrutement.

Les docteurs Claire CHAUFFOUR-ADER et Olivier LAMOUR sont qualifiés pour assurer ces consultations. Elles se répartissent sur deux à trois demi-journées par praticien et par semaine.

Les patients prennent directement rendez-vous avec le consultant, soit spontanément soit après adresse par leur médecin.

La durée de chaque consultation est longue (entre 1h et 1h30).

Le suivi du patient peut être assuré :

- Soit exclusivement par le consultant.
- Soit conjointement par le consultant et d'autres soignants (médecins ou non médecins pour des techniques particulières comme l'ostéopathie, l'acupuncture, l'hypnose..).
- Soit par la psychologue de l'Unité de Soins Palliatifs, exclusivement ou en collaboration avec le consultant.

La fréquence des consultations de suivi est variable : elle peut aller d'une consultation par semaine à une consultation par mois.

Il arrive que les patients soient vus de façon ponctuelle pour un avis.

A l'inverse, une hospitalisation s'avère parfois nécessaire, en particulier lorsque les patients ont un long passé de douloureux chronique. L'hospitalisation permet alors de progresser sur le plan diagnostique et/ou thérapeutique (utilisation de traitements à usage hospitalier, mise en place de dispositifs implantés, injections péridurales etc...).

La collaboration avec l'ensemble des services de l'hôpital J Ducuing est effective : que les praticiens nous adressent des patients ou qu'ils reçoivent pour avis spécialisé les patients que nous leur adressons. A cet égard, la médecine interne est particulièrement sollicitée.

Le recours aux compétences des anesthésistes peut s'avérer utile dans les situations de demande d'avis, de pose de dispositif implanté ou de voie pour administration thérapeutique (de morphine par exemple par voie péridurale ou intrathécale, infiltrations et blocs...).

COMMENTAIRES ET PERSPECTIVES

Formation

Les consultants douleur sont très impliqués dans l'enseignement sur la douleur que ce soit dans les formations de base, universitaire et post-universitaire : Capacité douleur, DIU de soins palliatifs et DU référents soins palliatifs qui intègrent un enseignement de base sur la douleur, module 6 de

l'enseignement médical à la faculté de médecine, écoles d'infirmiers et d'aides-soignants, formation continue de professionnels de santé.

Ils souhaiteraient pouvoir à leur tour bénéficier de sessions de perfectionnement, sous forme de stages dans des unités spécialisées ou sous forme d'enseignement théorique régulier.

Recherche

Un projet de recherche sur la prise en charge antalgique des escarres est en cours d'élaboration (Docteur Claire CHAUFFOUR-ADER).

La Société française d'accompagnement de soins palliatifs a alloué une bourse d'aide méthodologique pour la mise en place du protocole d'étude.

CONCLUSION

La consultation douleur chronique rebelle actuelle fonctionne déjà de façon informelle. L'augmentation de cette activité nous conforte dans la nécessité de nous organiser de façon à pouvoir être identifiés comme consultants douleur.

De plus, les activités de soins palliatifs et cette consultation comportent des similitudes dans l'abord du patient qui renforcent les liens naturels qui peuvent exister entre ces deux types d'activité.

Pour les patients douloureux chroniques dont la vie s'apparente à un « parcours du combattant », cette consultation, dans ce cadre-là, représente une occasion d'être accueilli d'une manière unique.

La structuration de cette consultation devrait permettre de répondre aux besoins du bassin de santé, en complétant les dispositifs déjà opérationnels.

COMITE DE LUTTE CONTRE LA DOULEUR

Depuis 1994, l'Hôpital Joseph Ducuing a conduit des programmes d'amélioration de la qualité de la prise en charge de la douleur. Cela a conduit à installer en octobre 2002, un comité de lutte contre la douleur. Compte tenu de la taille de l'établissement et des contraintes inhérentes à l'ensemble des vigilances, il a été alors décidé de faire une structure minimale reposant sur quatre personnes :

- Le Chef de Service Anesthésie-Réanimation portant la responsabilité de la douleur aiguë et postopératoire en lien avec un infirmier anesthésiste du Bloc Opératoire.
- Le Chef de Service du CRASP prenant en compte la problématique de la douleur chronique en lien avec un infirmier du Service de Médecine de façon à avoir une représentativité

équilibrée de l'ensemble de l'hôpital. Par ailleurs, bien entendu, les chefs de service et les cadres de santé restaient impliqués dans la problématique ainsi que la Direction.

Enfin dans chaque service, devraient être désignés un ou des infirmiers fils rouges, ce qui est en place.

Les objectifs opérationnels du CLUD étaient :

- De refaire le point et de mettre à disposition des services recommandations, conférences de consensus, protocoles...en les installant sur la base de gestion documentaire accessible via Lotus Notes.
- De conduire régulièrement des enquêtes de satisfactions dans les services (soignants et usagers).
- De rédiger des référentiels de bonnes pratiques dans la prise en charge de la douleur.

Très rapidement, devait s'ajouter la mise en œuvre d'un programme d'assurance qualité pour améliorer la prise en charge de la douleur en postopératoire et aux urgences. Enfin, après la première phase d'accréditation, la prise en charge de la douleur a été positionnée comme l'un des axes d'évaluation des pratiques professionnelles qui devra être conduit d'ici la prochaine certification prévue en avril 2008.

L'installation du CLUD s'était aussi fixé pour objectif de faire en sorte que les infirmiers référents du comité et les infirmiers fils rouges des services accèdent progressivement à un DU d'Algologie. En raison des objectifs prioritaires de la Formation Continue, ces objectifs n'ont pas été atteints.

Les besoins de formation continue peuvent aussi être satisfaits sur des demandes émanant des fils rouges sous forme de formations courtes telles qu'elles se déroulent actuellement sur l'Unité de Soins Palliatifs.

Le Chef de Service du CRASP a été coopté comme président du CLUD.

Compte tenu de l'individualisation de la consultation douleur chronique, un des objectifs à atteindre, passée la période d'accréditation, est le transfert de la mission CLUD sur les professionnels de la consultation douleur.

3.1.4.3 Objectifs et plan de développement de la consultation

L'objectif principal : faire évoluer la consultation douleur chronique de l'Hôpital Joseph Ducuing vers une consultation pluridisciplinaire de référence dans le secteur public pour le territoire de santé Toulouse ville.

Objectifs opérationnels :

- Désigner le médecin coordonnateur de la consultation douleur chronique et préciser les missions de cette fonction.
- Intégrer dans le courant de l'année 2006, une infirmière douleur attachée à la consultation. Préciser et protocoliser les missions de cette fonction.
- Coopter médecin rhumatologue et neurologue, définir leurs missions, notamment en terme de mutualisation avec les autres services (médecine particulièrement).
- Valider l'utilisation d'un lit de l'Unité de Soins Palliatifs comme lit consacré en hospitalisation de la semaine à la prise en charge de la douleur. En fonction du programme de développement des locaux de l'Hôpital Joseph Ducuing et de la faisabilité architecturale, faire évoluer les locaux du Centre Régional d'Accompagnement et de Soins Palliatifs pour pouvoir disposer à terme de deux lits consacrés à l'hospitalisation de semaine en douleur chronique.
- Poursuivre la coopération avec le réseau Reliance dans la mission d'équipe mobile pour les patients douloureux chroniques qui ne peuvent venir en consultation.
- Faciliter en terme d'organisation la formation, continue des professionnels attachés à la consultation de la douleur, notamment en favorisant des stages dans des Unités douleur de référence.
- Poursuivre l'intégration de la consultation de la douleur dans notre environnement en s'appuyant notamment sur la vie de l'association NOCID'OC (créée à l'initiative du Docteur Claire CHAUFFOUR-ADER en collaboration avec des consultants douleur du CHU et de la région).
- Maintenir notre niveau d'engagement dans l'enseignement d'algologie et dans les formations consacrées à ce thème.
- Faire aboutir les projets de recherche concernant la douleur (actuellement prise en charge antalgique des escarres).
- Au terme de l'accréditation V2 prévue en avril 2008, transférer la mission du CLUD aux acteurs de la consultation de la douleur.
- Assurer une analyse continue des tableaux de bords des activités de la consultation de la douleur de façon à anticiper l'évolution des besoins humains nécessaires à son fonctionnement.

3.1.5 La mission d'équipe mobile dans le cadre du réseau Reliance et en interne sur l'hôpital Joseph Ducuing

3.1.5.1 Le cadre conceptuel

La circulaire n° 2002/98 du 19 février 2002 précise que le centre de soins palliatifs de référence, participe activement à la constitution d'un maillage adéquat en soins palliatifs et au fonctionnement en réseau dans sa zone de référence, en l'occurrence le département de la Haute-Garonne.

Les missions du réseau de santé douleur-soins palliatifs Reliance telles que précisées dans la circulaire, ont été redéfinies dans le cadre du schéma régional de l'organisation sanitaire joint en annexe.

L'activité des équipes mobiles est caractérisée dans ce même schéma par les propositions suivantes :

- 1) Les équipes mobiles des établissements et des réseaux dans le cadre de la triple mission de conseil, de soutien et de formation recherche :
 - Interviennent à la demande des équipes soignantes de proximité, en accord avec le patient et sa famille ;
 - Peuvent être consultées dans le champ de compétence de chaque professionnel pour un avis ou un conseil ;
 - Participent à des visites d'évaluation conjointe d'un patient avec les équipes de proximité ;
 - Appliquent la procédure d'inclusion des patients dans le réseau ;
 - Mettent en œuvre des formations actions pour les équipes de proximités ;
 - Participent à l'enseignement initial et continu dans leur champ de compétence et collaborent avec des organismes de formation continue ;
 - Mènent des activités de recherche dans leur champ de compétence ;
 - Participent au soutien des équipes de proximités ;
 - Visent à promouvoir une mixité des acteurs libéraux et institutionnels dans leur composition.

- 2) Les équipes mobiles douleurs- soins palliatifs du réseau interviennent à domicile et en établissements médicaux et sociaux (en tant que domicile de substitution). Il est souhaitable que l'intervention de ces équipes soit élargie aux établissements hospitaliers qui ne pourraient disposer de leur propre équipe.

- 3) Les équipes mobiles des établissements de santé coopèrent avec les équipes mobiles du réseau, dans la perspective d'améliorer la continuité des soins. La mutualisation des moyens peut conduire à une réelle polyvalence des équipes mobiles, directement rattachées au réseau, intervenant alors aussi bien en intra qu'en extrahospitalier. Des conventions passées entre établissements et réseaux fixent les modalités de ces coopérations. Il est souhaitable que chaque territoire de santé dispose d'une équipe mobile en établissements de santé. Les équipes mobiles devront justifier d'une file active de nouveaux patients supérieurs à 200.

- 4) L'inclusion, tant à domicile qu'en établissement, est une procédure respectant le libre choix des patients et des familles, faisant l'objet d'un référentiel d'évaluation (élaboré sous l'égide du comité technique régional de suivi) qui comporte :

- Les critères pré requis (joint en annexe) consensuellement définis (notamment passage en réunion de concertation pluridisciplinaire pour l'oncologie) ;
- L'évaluation interdisciplinaire médico-psychosociale ;
- L'élaboration d'un projet de soins partagé ;
- La prévention des risques d'épuisement familial et de l'épuisement professionnel des équipes de proximité ;
- Le signalement à la caisse pivot de sécurité sociale ;
- Le suivi du programmé de la prise en charge ;
- L'engagement de l'équipe de soins de proximité à assurer la continuité des soins.

5) Le projet de soins réalisé dans l'interdisciplinarité équipe de proximité/ équipe mobile :

- Est une synthèse de la démarche de résolution de la problématique du patient, de sa famille et de l'équipe soignante de proximité dans les champs médicaux, paramédicaux, psychologiques et sociaux ;
- Est réalisée en accord avec le patient, sa famille et l'équipe de proximité ;
- Fait l'objet d'un compte-rendu écrit par l'équipe mobile, il est partagé en accord avec le patient (ou sa famille) avec l'ensemble des acteurs et partenaires concernés par la prise en charge ;
- Précise si besoin, les modalités de soutien psychologique et social du patient, de sa famille et de l'équipe de proximités ;
- Prévoit des prescriptions anticipées personnalisées ;
- Anticipe les besoins d'hospitalisation de répit ou de crise ;
- Précise les modalités de suivi.

6) La participation des équipes mobiles douleurs-soins palliatifs à des réunions de concertation pluridisciplinaire doit être favorisée pour toute situation de patients relevant d'une approche palliative. Ces réunions de concertation pluridisciplinaire concernent les réseaux spécialisés, notamment l'oncologie (ONCOMIP, HEMATOMIP) et la gériatrie, mais également la pédiatrie, les infections par le virus de l'immunodéficience humaine. Elles peuvent être également sollicitées par des services de spécialité fortement confrontée à la problématique palliative : maladies neurologiques dégénératives, l'insuffisance cardiaque terminale, l'insuffisance respiratoire terminale, l'insuffisance rénale terminale, l'insuffisance hépatique terminale...

Compte tenu des chevauchements importants des populations cibles, il est souhaitable que des conventions délimitent les champs d'activités propres à chacun et les modalités de coopération.

3.1.5.2 L'état des lieux

Avec le financement du premier plan triennal de développement des soins palliatifs, le centre de soins palliatifs a été invité à passer convention entre le centre hospitalier universitaire, l'Institut

Claudius Régaud et le centre hospitalier de Saint-Gaudens pour développer une activité d'équipe mobile interhospitalière.

Dans un premier temps, les médecins référents de l'Unité de soins palliatifs et de l'Institut de Claudius Régaud sont intervenus sur le centre hospitalier de Saint-Gaudens. Cette collaboration a été suspendue au bout d'un an, en essayant de mettre en œuvre des relais locaux.

Dans un deuxième temps, cette activité s'est déplacée sur les hôpitaux de Luchon. Un médecin et une infirmière de l'Unité de soins palliatifs s'y déplaçaient, à raison d'une demi-journée par quinzaine, dans une triple mission de visites conjointes de patients, de discussions pluridisciplinaires de dossiers, et d'actions de formation ciblée.

Dans un troisième temps, une activité de même type a été mise en œuvre sur l'hôpital local de Revel.

Dans le même temps une activité d'équipes mobiles se développait en interne, sur l'hôpital Joseph Ducuing, essentiellement direction des services de médecine et de chirurgie. Elle a fait l'objet d'un référentiel de recours.

Avec la mise en œuvre du réseau Reliance et en prenant en compte les orientations du schéma régional de l'organisation sanitaire trois, nous nous sommes progressivement dégagés de cette activité d'équipe mobile interhospitalière qui a été recentrée dans les missions du réseau.

C'est dans ce contexte que les moyens, donnés dans le cadre du plan de développement des soins palliatifs à l'hôpital Joseph Ducuing, ont été mutualisés avec le réseau.

L'intégration d'un médecin généraliste libéral à l'équipe mobile du réseau, l'a rapidement conduit à prendre la décision de suspendre son activité libérale. L'accord entre le réseau et l'hôpital Joseph Ducuing, a conduit à intégrer ce médecin à l'équipe médicale de l'Unité de soins palliatifs.

Dans cette organisation, la mutualisation avec le réseau portait sur la présence d'un médecin quatre jours par semaine, 50 % d'équivalent temps plein d'infirmière et 50 % d'équivalent temps plein de psychologue.

Dans la perspective de la montée en charge de la consultation de la douleur, à partir de 2006, nous consacrerons une journée de moins par semaine au réseau sur le plan médical. Les temps d'infirmière et de psychologues sont inchangés.

Dans le cadre de ce projet de service, pour les cinq ans à venir, nous maintenons l'activité en équipe mobile sur l'hôpital Joseph Ducuing, sur la base d'un binôme médecin-infirmier. Par contre

chaque fois qu'il sera question de préparer la sortie à domicile de patients hospitalisés, il sera fait appel au réseau Reliance.

3.1.5.3 Les objectifs et les axes d'amélioration

a) La mission d'équipe mobile sur l'hôpital Joseph Ducuing :

Elle repose sur un binôme médecin-infirmière, sur la base de 10 % d'équivalent temps plein chacun, dans une triple mission de support (au travers de visites conjointes ou de participation à des réunions pluridisciplinaires sur le dossier), de formation et de soutien aux équipes soignantes.

Les objectifs suivants sont fixés :

- Réviser, en partenariat avec les équipes concernées, le référentiel de recours à l'équipe mobile intrahospitalière ;
- Déterminer, si possible dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles, les besoins en formation de chaque service ;
- Elaborer et mettre en œuvre transversalement sur l'hôpital, des actions de formation ciblées sur l'accompagnement et les soins palliatifs ;
- Assurer la traçabilité des interventions de l'équipe mobile sur l'hôpital.

b) La mission d'équipe mobile sur le réseau Reliance :

Elle mobilise la présence d'un médecin trois jours par semaine sur cinquante deux semaines (soit un équivalent temps plein), d'une infirmière et d'une psychologue deux jours et demi par semaine (ces dernières ne sont pas remplacées pendant leurs congés annuels et leurs récupérations de temps de travail).

Les objectifs suivants sont posés :

- Les soignants de l'équipe mobile connaissent, mettent en application et participent à l'auto évaluation des référentiels du réseau Reliance ; (une attention particulière sera portée aux critères d'inclusion, à la procédure d'inclusion, à l'élaboration des projets de soins, à l'harmonisation des comptes-rendus de visite d'inclusion, de suivi et de conseils)
- Participer à la certification du réseau ;
- Contribuer à faciliter l'accès aux informations concernant le patient dans le cadre de l'astreinte en participant au déploiement du système d'information ;
- Améliorer les liens avec les professionnels libéraux dans le cadre de l'articulation du réseau avec l'Unité de soins palliatifs ;
- Etre attentif à l'anticipation des besoins d'hospitalisation des patients du réseau sur l'Unité de soins palliatifs ;
- Participer aux actions de formation initiées par le réseau et encadrer les stagiaires qu'il reçoit ;

- Réviser la convention contractualisant les engagements entre le réseau et le centre de soins palliatifs.

3.1.6 Les missions transversales sur l'hôpital Joseph Ducuing

3.1.6.1 L'aide à la contractualisation dans le service de médecine des lits consacrés à la prise en charge de malades identifiés en soins palliatifs

Dans le cadre du deuxième appel d'offres de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation pour la reconnaissance de lits accueillant des patients identifiés en soins palliatifs, le service de médecine de l'hôpital Joseph Ducuing, sur la base de son activité, s'est vu reconnaître deux lits.

Ces lits doivent répondre à un cahier des charges précis : un médecin et un infirmier référent doivent être désignés (ils doivent avoir validé un enseignement spécifique), des actions de formation en soins palliatifs doivent avoir été mises en œuvre pour l'ensemble de l'équipe soignante du service concerné ; des bénévoles doivent intervenir dans le service, l'ensemble de la démarche doit être développé dans les projets des deux services et de l'établissement.

Les autorités de tutelle ont accepté le principe d'une coopération avec l'Unité de soins palliatifs. Elle doit évoluer vers une autonomisation du service de médecine.

Les objectifs suivants sont fixés :

- Les coopérations entre l'Unité de soins palliatifs et le service de médecine sont contractualisées et déclinées dans les projets de service et d'établissement avec le support du guide de bonne pratique d'une démarche palliative en établissements ;
- la participation d'un médecin et d'un infirmier du service de médecine au DU ou au DIU de soins palliatifs est facilitée et intégrée au plan de formation de l'institution,
- Les besoins en formation du service de médecine en matière de soins palliatifs sont évalués et font l'objet d'un plan de formation ;
- La convention avec l'association pour le développement de soins palliatifs pour la mise à disposition de bénévoles, fait l'objet d'un avenant pour mutualiser l'équipe de bénévoles avec le service de médecine.

3.1.6.2 La participation aux réunions de concertation pluridisciplinaire oncologique de l'Hôpital Joseph Ducuing

Les médecins de l'Unité de soins palliatifs ont été associés aux travaux du réseau ONCOMIP pour l'élaboration de référentiels régionaux de bonnes pratiques en oncologie.

Comme le conforte le schéma régional de l'organisation sanitaire en matière d'oncologie, la problématique de tout patient, atteint d'une affection cancéreuse, fait l'objet d'une délibération en

réunion de concertation pluridisciplinaire. Ces réunions sont le préalable des projets de soins personnalisés proposés aux patients.

Le projet d'établissement de l'hôpital Joseph Ducuing a validé une activité oncologique médicale et chirurgicale. Cela a conduit à installer une réunion de concertation pluridisciplinaire à laquelle les médecins de l'Unité de soins palliatifs sont associés.

Les objectifs suivants sont fixés :

- L'organisation du temps de travail médical sur le centre de soins palliatifs prévoit qu'au moins un médecin de l'Unité est présent à toutes les réunions de concertation pluridisciplinaire ;
- Nos coopérations avec le réseau oncologique ONCOMIP sont maintenues notamment dans la perspective du groupe de travail sur les soins de support

3.1.6.3 La poursuite des projets «l'art à l'hôpital »

Dès l'origine, le projet de Centre régional d'accompagnement et de soins palliatifs comportait l'objectif d'utiliser l'art comme un support à faire de l'Unité, un lieu de vie. À cet effet, une plasticienne a contribué à la décoration du service.

Cette même plasticienne a animé un atelier d'arts plastiques à l'attention des patients. Cela a conduit à passer convention avec une association d'arts contemporains « le bond de la baleine à bosse ». Avec cette association, dans le cadre de la convention entre le ministère de la santé et le ministère de la culture, nous avons conduit trois résidences d'artistes dont le projet concernait l'ensemble de l'institution. L'artiste était localisé physiquement dans les locaux de l'USP.

Par ailleurs, un accord a été passé avec la bibliothèque municipale de la ville de Toulouse qui met à notre disposition des livres à l'attention des patients et des familles.

Enfin, dans le cadre de la fête de la musique des musiciens sont venus jouer dans le service à l'intention des patients, de leur famille et de l'équipe soignante.

Le projet d'établissement prévoit de poursuivre ces projets. Dans le cadre du projet de service nous fixons les objectifs suivants :

- Redéfinir l'utilisation du fonds de livres en lien avec les bénévoles ;
- Rediscuter avec l'association du bond de la baleine à bosse les projets d'exposition sur l'Unité de soins palliatifs ;
- Réévaluer la possibilité d'accueillir, à l'attention des patients, des familles et de l'équipe soignante, des musiciens sur l'USP ;
- S'associer aux projets «l'art à l'hôpital »qui pourraient être mis en œuvre sur l'institution.

3.1.7 Les missions d'enseignement et de formation

3.1.7.1 Le cadre conceptuel

Comme le précise la circulaire du 19 février 2002, relative à l'organisation des soins palliatifs, « chaque Unité de soins palliatifs constitue un pôle de compétences indispensables pour la formation initiale et continue des différents professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs. À ce titre, elle doit être en capacité d'accueillir des stagiaires.

Les USP participent activement aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités »

3.1.7.2 Etat des lieux

Trois des médecins de l'Unité de soins palliatifs ont été nommés chargé de cours sur les facultés de médecine de l'Université Toulouse III.

Nous assurons la coordination pédagogique du diplôme inter universitaire d'accompagnement et de soins palliatifs et diplôme universitaire de référents en soins palliatifs.

Nous sommes associés aux enseignements du diplôme universitaire et de la capacité d'algologie, de la capacité de gérontologie, du diplôme inter universitaire d'éthique biomédicale, du DESC de médecine générale. En matière d'enseignement médical initial, nous participons au module 6, consacré à la douleur et aux soins palliatifs.

Nous serons associés à la mise en place du nouveau DESC douleurs-soins palliatifs.

Nous intervenons dans les modules de formation mise en place par le service de formation de l'Hôpital Joseph Ducuing, AMS formation.

Nous collaborons avec divers organismes de formation continue, ainsi qu'à des séances de formation médicale continue.

Depuis son installation dans ses locaux propres, l'Unité de soins palliatifs accueille des stagiaires, aussi bien dans le cadre de la formation initiale que dans le cadre de la formation continue en donnant la priorité à l'accueil des stagiaires en formation en algologie ou en soins palliatifs

3.1.7.3 Objectifs et axes d'amélioration

Les objectifs suivants sont fixés :

- Evaluer la conformité des maquettes du DU et du DIU avec les critères de l'évaluation des pratiques professionnelles et adapter ces maquettes en conséquence ;
- Participer à l'évaluation des autres enseignements auxquels nous sommes associés ;
- Contribuer à la mise en place de l'enseignement du DESC douleurs-soins palliatifs ;
- Redéfinir avec AMS formation les objectifs pédagogiques des formations auxquelles nous sommes associés ;
- Redéfinir les modalités d'accueil et d'encadrement des stagiaires dans l'Unité de soins palliatifs.

3.1.8 La mission de recherche

3.1.8.1 Le cadre conceptuel

Tous les textes qui encadrent le fonctionnement des Unités de Soins Palliatifs donnent à ces services une mission de recherche dans le champ de l'accompagnement et des Soins Palliatifs. Le cahier des charges relatif aux Unités de Soins Palliatifs de la SFAP précise les objectifs de recherche : « *facilitation et promotion de la recherche dans une dynamique pluridisciplinaire* :

- *Responsabilité de la conception et de la mise en œuvre d'actions de recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement.*
- *Recherche dans le domaine de l'éthique en fin de vie.*
- *Participation à des recherches multicentriques.*
- *Recherche en sciences humaines et sociales.*
- *Recherche en pédagogie. »*

3.1.8.2 Etat des lieux

Depuis sa création, l'Unité de Soins Palliatifs n'a pas été en mesure de participer significativement à des actions de recherche.

Préalablement à l'ouverture de l'Unité, nous avons collaboré à la rédaction d'un ouvrage collectif « *Ethique et fin de vie* ».

Nous avons été associés au Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur, à un PHRC sur la thérapie génique intrathécale à visée antalgique.

Nous avons contribué à la rédaction des recommandations de bonnes pratiques sur la sédation pour détresse en fin de vie.

Le Docteur Claire CHAUFFOUR-ADER est associée au Comité de rédaction de la Revue Médecine Palliative et prend en charge la coordination des articles de synthèse clinique.

Nous avons également contribué à des actions d'amélioration continue de la qualité, notamment dans le champ de la douleur.

Nous avons également tenté d'évaluer l'utilisation de la Naropéine sur les lésions d'escarres douloureuses, cela a conduit à une réflexion sur l'antalgie et les soins.

3.1.8.3 Objectifs

Les objectifs suivants, en matière de recherche, sont fixés :

- Concevoir un dossier de recherche clinique.
- Concevoir un dossier de recherche dans le champ de la pratique des soins infirmiers.
- S'associer à une ou plusieurs recherches multicentriques organisées par d'autres équipes.
- Engager une formation des soignants à la collecte des données nécessaires à la recherche.
- Engager une recherche dans le champ de l'éthique clinique.

3.1.9 Les missions de santé publique

3.1.9.1 Le cadre conceptuel

Cette mission est définie dans la Circulaire du 19 février 2002. Les Unités de Soins Palliatifs « *participent activement à la constitution d'un maillage adéquat en Soins Palliatifs et au fonctionnement en réseau dans sa zone de référence* ». Cette mission est détaillée dans le cahier des charges de la SFAP selon les objectifs suivants :

- « *Elément actif du maillage constitutif des réseaux de Soins Palliatifs (structures de référence et de recours, lien étroit avec l'équipe de coordination, avec les EMSP, les prises en charge identifiées).*
- *Travail en lien avec les autres structures de soins palliatifs.*
- *Evaluation annuelle de la pertinence, de l'efficience, de l'efficacité du coût des prises en charge.*
- *Rôle d'expert dans l'évaluation et la certification pour les Soins Palliatifs et l'Accompagnement.*
- *Participation aux débats publics sur les questions de fin de vie. »*

3.1.9.2 Etat des lieux

Depuis la création de l'Unité de Soins Palliatifs, nous avons largement contribué aux débats publics notamment en lien avec l'Association pour le Développement des Soins Palliatifs.

Lien avec les tutelles, nous avons contribué à l'émergence d'un réseau sur le département de la Haute-Garonne et participé à soutenir les promoteurs dans les autres départements.

En lien avec les tutelles, nous avons participé à la définition d'un cahier des charges régional pour le développement de lits consacrés à des patients identifiés en Soins Palliatifs.

Nous avons contribué avec l'ORMIP et le CESMIP à définir les modalités d'évaluation des soins palliatifs au plan régional.

Nous avons également été associés à la coordination du Comité médico technique de préparation du schéma régional d'organisation sanitaire de type III.

Nous avons contribué à l'organisation informelle d'un certain nombre de collèges au niveau régional pour les infirmières, les médecins en Soins Palliatifs, les équipes mobiles et réseaux.

3.1.9.3 Objectifs

Les objectifs suivants sont fixés en matière de santé publique :

- Contribuer au fonctionnement et à l'installation du Comité technique régional de suivi pour l'accompagnement et des Soins Palliatifs tel que prévu dans le SROS III.
- Poursuivre notre contribution à l'activité des différents collèges régionaux.
- Evaluer nos collaborations avec l'ensemble des partenaires et structures contribuant à l'accompagnement et aux Soins Palliatifs en signant chaque fois que nécessaire des conventions de partenariat.
- Poursuivre l'évaluation du dispositif des Soins Palliatifs en lien avec le CESMIP et l'ORMIP.
- Contribuer à l'expertise dans l'évaluation et la certification des structures de Soins Palliatifs.
- Contribuer aux démarches d'évaluation des pratiques professionnelles dans le champ de la douleur et des Soins Palliatifs.

3. 2 Le Projet de soins infirmiers

Le nouveau projet de soins a été réalisé à partir d'une démarche participative et volontaire de l'équipe paramédicale et du personnel A.S.H.

En effet, les différents acteurs du service ont défini eux-mêmes, à partir de leur pratique quotidienne, les axes prioritaires à développer afin de s'inscrire dans une démarche d'amélioration continue de la qualité tant des soins que des organisations de travail.

Il se réfère et s'appuie sur le précédent projet de soins. Aussi, il réaffirme et s'ancre autour de concepts fondamentaux : «Accompagnement», «Prise en charge globale», «Humanité », «Soins» et de «Prendre Soins».

Concepts que l'équipe pluridisciplinaire, tend depuis sa création, à faire vivre et à donner du sens au quotidien.

Après un bref rappel du cadre réglementaire relatif à la pratique soignante, ce projet mettra en exergue, les objectifs et les actions fixés par l'équipe pour les années à venir.

LE CADRE REGLEMENTAIRE

- Le décret n°2002-194 du 11 février 2002, relatif a ux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier(e)s et le décret n° 93-221 du 16 février 1993, relatif aux règles professionnelles des infirmiers et des infirmières. Ces deux décrets sont actuellement intégrés dans le décret n°2004-802 du 29 juillet 2004 du co de de la Santé Publique ;
- La circulaire n°96.31 du 19 janvier 1996, relative au rôle et aux missions des aides-soignantes ;
- Les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, Recommandations de l'ANAES, décembre 2002 ;
- Les recommandations 2003-24 du Comité des ministres du conseil de l'Europe sur l'organisation des soins palliatifs (adopté le 12 novembre 2003).

LES AXES PRIORITAIRES DE TRAVAIL

1^{er} Axe : L'accueil du patient et de son entourage

□ Etat des lieux :

1. Les modalités d'admission dans le service

Toute demande de prise en charge sur l'unité fait l'objet d'un signalement auprès du médecin ou du cadre infirmier. Cette demande figure dans un classeur prévu à cet effet.

Toute demande doit être accompagnée d'un compte rendu médical.

Toute hospitalisation est précédée d'une rencontre entre le cadre infirmier et/ou médecin et la famille. Cette rencontre permet de présenter le service et son fonctionnement, mais aussi de préciser le projet de soins.

Dans le cadre du réseau Reliance, l'infirmière de l'équipe mobile, maintient le lien entre les prises en charge sur le domicile et l'unité. Elle tient à jour un classeur relatant des différentes situations.

□ Objectifs opérationnels :

- Maintenir la rencontre avec la « personne de ressource » avant toute admission, même lorsqu'il s'agit de situation de crise sur le domicile ;
- Mettre à discussion auprès de l'équipe médicale tout signalement qui ne correspond pas à nos critères d'admission ;

2. L'accueil du patient

Avant son admission dans le service :

Les infirmier(e)s, les aides-soignant(e)s et les ASH ont les informations nécessaires, dans le classeur de pré-admission, relatives au patient afin de préparer au mieux son accueil (préparation de la chambre, installation du matériel, commande des repas et des thérapeutiques) ;

Ces informations figurent sur les supports suivants :

- La fiche d'identification ;
- Le géosociogramme ;
- Le(s) courrier(s) médicaux ;
- La fiche de signalement.

Le cadre infirmier indique sur le tableau mural de la salle de soins, la date et l'heure de l'admission et renvoient, si nécessaire, les informations de dernières minutes relatives à la prise en charge du patient (les admissions sont programmées en début d'après-midi.)

L'arrivée du patient dans le service :

- Le binôme infirmier/aide-soignant accueille et installe le patient dans sa chambre et veille à son confort ;
- Selon l'état du patient, le binôme se présente et présente le service.
- Un inventaire des effets personnels du patient est dressé.
- Le livret d'accueil lui est remis ou déposé sur sa table de chevet ;

La macrocible est remplie dans les 48 heures.

□ Objectif général :

Améliorer l'accueil du patient afin qu'il se sente attendu et veiller à ce qu'il reçoive les informations nécessaires à sa prise en charge.

□ Objectifs opérationnels et actions à mettre en place :

- En amont de toute admission dans le service, l'équipe du matin, du secteur concerné devra prévenir le bureau des entrées pour faciliter l'arrivée des ambulanciers dans l'hôpital ;
- S'assurer que la porte d'accès au service soit fonctionnelle pour les ambulanciers ;
- Remettre et présenter le livret d'accueil au patient ou sa famille (agrafer les coordonnées du service sur le livret) ;
- Renforcer une traçabilité des actions mises en œuvre à l'arrivée du patient dans le dossier de soins infirmiers ;
- Veiller à ce que l'entrée administrative et informatique du patient soit faite (le binôme responsable de l'accueil du patient est tenu de réaliser cette tâche) ;
- Anticiper les situations de crise, sur le domicile, pour éviter les hospitalisations en urgence sur le service ;

- Créer une fiche récapitulative et synthétique des démarches à suivre lors de l'admission d'un patient (à l'attention des soignants).

3. L'accueil de la famille

□ Objectif général :

Améliorer et renforcer l'accueil de la famille dans l'unité.

□ Objectifs opérationnels et actions :

- Le binôme Infirmier(e) / Aide-soignant(e) qui accueille le patient doit assurer la présentation des membres de l'équipe et du service auprès de la famille, à savoir :
 - Les médecins ;
 - La psychologue ;
 - Le cadre infirmier ;
 - Les infirmier(e)s ;
 - Les aides-soignant(e)s ;
 - Les A.S.H ;
 - La secrétaire ;
 - L'aumônier ;
 - Les bénévoles ;
 - Le kinésithérapeute ;
 - L'assistante sociale ;
 - La diététicienne.
- Demander à la famille de faire l'entrée administrative (si les ambulanciers n'ont pas pu la faire) avec les documents administratifs nécessaires (attestation sécurité sociale, carte vitale, mutuelle) ;
- Anticiper si nécessaire, les commandes des repas des accompagnants avant toute admission et définir en équipe une ligne de conduite, notamment quand les familles présentent des difficultés financières pour la prise en charge des repas ;
- Favoriser les temps de rencontre avec les familles dans un lieu adapté et discret (privilégier l'espace famille) ;
- Savoir identifier la personne « ressource » dans l'entourage du patient et en informer l'équipe.

Axe 2 : Les soins infirmiers auprès du patient

□ Etat des lieux :

- L'infirmier(e) réalise, en collaboration avec l'aide-soignant(e) les soins d'entretien et de continuité de la vie relevant de son rôle propre ;
- L'infirmier(e) réalise les soins relevant des prescriptions médicales, liés à son domaine de compétence, en veillant à la sécurité du patient ;
- L'infirmier(e) met en œuvre, à bon escient et suite à une évaluation rigoureuse des symptômes inconfortables, les prescriptions personnalisées anticipées, pour garantir le bien-être du patient.

□ **Objectif général :**

Améliorer la qualité des soins auprès du patient.

□ **Objectifs opérationnels**

- Maintenir et renforcer l'organisation du travail en binôme infirmier(e) / aide-soignant(e) au niveau des soins et de la transmission écrite/orale des informations ;
- Renforcer la traçabilité de l'ensemble des actions réalisées au niveau du dossier patient afin de garantir la continuité des soins ;
- Identifier les besoins prioritaires de la personne soignée et organiser quotidiennement son travail selon les situations prioritaires ;
- Repérer ce qui est de l'ordre de la demande, du besoin et du désir et ne pas hésiter à interpeller la psychologue sur des situations nécessitant un éclairage particulier ;
- Chercher à enrichir et réactualiser son savoir et son savoir-faire autour des pratiques professionnelles ;
- Anticiper au mieux les soins pouvant être douloureux ;
- Organiser des temps de réflexion sur l'analyse des pratiques professionnelles ;
- Favoriser le travail en collaboration entre les infirmier(e), les aides-soignant(e)s et les ASH en ce qui concerne l'environnement du patient et le respect des règles d'hygiène ;
- Prendre connaissance régulièrement des nouveaux protocoles de soins mis en place sur l'établissement ;
- Participer à l'élaboration de nouveaux protocoles de soins ;
- Interpeller systématiquement l'équipe médicale si une prescription journalière ou anticipée est mal comprise ou sujette à questionnement ;
- Soutenir, en outre, le travail du personnel paramédical et ASH par le dispositif du groupe de parole.

Axe 3 : Prévention et gestion du risque infectieux dans le service

□ **Textes de référence :**

- La loi n°98-535 relative au renforcement de la veille sanitaire ;

- Le décret n°2001-676 du 26 juillet 2001 relatif à la lutte contre les infections nosocomiales ;
- *La circulaire du 22 janvier 2004 relative au signalement des infections nosocomiales et à l'information des patients dans les établissements de santé ;*
- Le programme national de lutte contre les infections nosocomiales 2005-2008.

□ **Etat des lieux :**

❖ *La politique de l'établissement :*

L'hôpital met en œuvre une politique de prévention et de contrôle du risque infectieux auprès des patients et des professionnels, par :

- Le biais des travaux du CLIN (Comité de lutte contre les infections nosocomiales), dont fait partie un des médecins et le cadre infirmier du service ;

Des actions de prévention, à savoir :

- ✓ des protocoles, des procédures qui sont mis à disposition des membres de l'équipe (classeur CLIN, Lotus note)
- ✓ des audits (lavage des mains)
- ✓ des affiches et des plaquettes d'informations auprès des salariés (mise à disposition des membres de l'équipe dans la salle de transmissions de la démarche à suivre en cas d'accidents d'exposition au sang)
- La désignation de référent en hygiène dans chaque service de soins : un soignant de l'unité appartient à l'équipe opérationnelle d'hygiène (EOH), dont le rôle est d'assurer la circulation de l'information de façon ascendante et descendante avec le service.

L'accès au journal des vigilants

Des formations institutionnelles en matière d'hygiène

Du matériel adapté.

❖ *Au niveau de l'Unité de Soins Palliatifs :*

a) Constats sur la population accueillie

- Le service accueille des patients gravement malades, en phase évolutive voire terminale de leur maladie, immunodéprimés et fragilisés, déjà infectés pour la plupart ;
- Le nombre de patients porteurs de BMR (Bactéries Multirésistantes) a sensiblement augmenté ces dernières années ;
- Par ailleurs, chaque année, le service recense quelques cas d'infections nosocomiales.

b) Constats autour des pratiques professionnelles

Ces dernières années, certains soignants du service ont déclaré des accidents d'exposition au sang (AES). Le cadre infirmier veille à l'information relative à la démarche à suivre en cas d'AES auprès de chaque nouveau embauché et rappelle régulièrement la procédure.

❖ *En ce qui concerne la prise en charge des patients porteurs de BMR :*

- ✓ Certains patients, déjà porteurs de BMR ou infectés, arrivent dans le service. Parfois l'information n'est pas transmise par les équipes de soins prenant en charge en amont le patient ;
- ✓ Une bandelette urinaire est réalisée systématiquement à l'arrivée du patient ;
- ✓ Les ASH accèdent à l'information sur les mesures d'isolement à respecter, principalement par voie orale ;
- ✓ Une collaboration étroite s'effectue entre les ASH et les aides-soignant(e)s du service pour le nettoyage et la décontamination de la chambre ;
- ✓ Les soins et l'entretien de la chambre du patient sont réalisés après les autres prises en charge dans le service pour prévenir tout risque de contamination ;
- ✓ Parfois, nous constatons un défaut de circulation de l'information entre les différentes catégories professionnelles (psychologue, kinésithérapeute, bénévoles, aumônier) et les visiteurs extérieurs sur le signalement des patients porteurs de BMR, même si un idéogramme spécifique figure sur les prescriptions médicales et la planification de soins. Tous n'ont pas accès à cet outil de travail ;

c) **Constats autour du matériel**

L'unité a mis en évidence :

- L'absence de portes savons antiseptiques au niveau des postes de lavage stratégiques, telles que la salle de soins ou encore les chambres des patients. Le personnel utilise surtout des dosettes antiseptiques.
- Une sous-utilisation et une méconnaissance de l'utilisation des solutions hydro-alcooliques a été mise en évidence.
- La difficulté liée à l'architecture des locaux pour séparer le lieu de décontamination du matériel, du linge sale et des déchets.

Enfin, l'unité s'est doté d'un deuxième porte chariot pour le linge sale afin de limiter le transport du linge sale dans le couloir et les risques de contamination d'un secteur à l'autre.

□ **Objectif général :**

Développer et promouvoir une culture qualité dans le service autour de la prévention et la gestion des risques infectieux.

□ **Objectifs opérationnels et actions**

- Le cadre infirmier doit veiller à l'information relative au respect des règles d'hygiène auprès des membres de l'équipe, des nouveaux salariés, des étudiants et des différents intervenants, en leur facilitant l'accès à l'information et en évaluant leurs compétences dans ce domaine ;

- Le cadre infirmier doit organiser des temps d'analyse des pratiques professionnelles autour de l'hygiène en favorisant l'implication du représentant de l'EOH et les membres de l'équipe ;
- Le cadre infirmier doit garantir l'application des protocoles et des procédures à suivre lors de la prise en charge des patients porteurs de BMR (en l'adaptant à chaque situation) et renforcer la traçabilité du signalement auprès de l'ensemble des partenaires de soins et des visiteurs extérieurs :
Continuer à apposer l'idéogramme BMR sur la planification de soins et le faire figurer également sur le tableau mural de la salle de soins (lieu de passage de la plupart des membres de l'équipe)
Afficher une pancarte sur la porte des patients porteurs de BMR « s'adresser à l'infirmerie avant d'entrer » pour informer les visiteurs extérieurs des mesures à prendre.
- Le cadre infirmier doit inciter davantage le personnel ASH à participer aux réunions de synthèse pour renforcer l'accès à l'information ;
- Le cadre infirmier doit mettre annuellement à la connaissance des membres de l'équipe le nombre d'infections nosocomiales et de patients porteurs de BMR afin de les sensibiliser davantage ;
- Dans la perspective d'une augmentation de la capacité d'accueil des lits d'hospitalisation, étudier en équipe le circuit propre et sale.

Axe 4 : L'information et les droits du patient

□ Textes de référence :

- La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;
- Le décret en Conseil d'Etat n°2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé en application des articles L.1111-7 et L.1112-1 du code de la santé publique ;
- L'arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne et notamment l'accompagnement de cet accès ;
- La circulaire n°2004-138 du 24 mars 2004, relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L.311 du code de l'action sociale et des familles.

□ Etat des lieux :

1. L'information donnée par rapport à l'hospitalisation

- Lors de l'accueil du patient, l'information concernant son hospitalisation est dispensée en fonction des données médicales transmises.

- Cette information peut être modulée, adaptée, à la situation de la personne soignée. Il existe des éléments dans le dossier du patient sur lesquels peuvent s'appuyer les soignants (courrier médical, histoire de la maladie, feuille de signalement).
- En ce qui concerne l'information médicale, l'infirmier(e) est plutôt un « transmetteur » entre le patient et le médecin.
- Les infirmier(e)s et les aides-soignants savent que le patient peut avoir accès aux informations contenues dans son dossier médical. La procédure à suivre figure dans la gestion documentaire sur Lotus Note.

2. Les informations inhérentes aux soins

- Les soignants informent les patients sur les soins qu'ils vont dispenser et veillent à recueillir leur consentement lors de chaque intervention ;
- En cas de refus, ils tentent d'en comprendre les motifs, ce qui donne lieu à une discussion, voire négociation. En dernier ressort, ils respectent toujours le choix du patient. Ils veillent à lui donner une information précise, claire et pertinente, par rapport à la situation où il en est.

3. L'information et le droit par rapport à la prise en charge de la douleur

- Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur.
- Le patient a le droit de se plaindre de sa douleur. Il a aussi le droit de ne pas vouloir être soulagé. L'informer qu'il peut l'être et qu'il a le droit de changer d'avis.

De par sa proximité, ses connaissances techniques et ses capacités d'écoute, l'équipe infirmière et aide-soignante participe activement à l'évaluation de la douleur, à l'efficacité des thérapeutiques mises en place, et prend en considération les répercussions sur le vécu quotidien du patient. Reste toutefois à travailler en pluridisciplinarité, sur le choix d'outils d'hétéroévaluation de la douleur, à mobiliser lors de situations particulières.

L'équipe a accès à l'ensemble des travaux (Définitions, protocoles, procédures, outils d'évaluation, réglementation...) du CLUD, relatifs à la prise en charge de la douleur, sur Lotus note dans la gestion documentaire (VDoc).

4. Le Droit et les informations par rapport aux sorties et à la liberté de circulation

- Les patients sont autorisés à sortir du service, seuls ou accompagnés par une personne de leur choix ou proposée par le service (les bénévoles). Pour cela l'équipe soignante en est systématiquement informée et le notifie dans le dossier de soins.
- Par ailleurs, les patients, même confus et agités, ne font pas l'objet de mesures de contentions physiques. Les risques de chutes sont toutefois évalués, pris en considération et les mesures de précaution mises en place.

5. Le Droit et le respect des croyances et des pratiques funéraires

- Dans le cadre de la charte du patient hospitalisé et de la circulaire du 5 février 2005, relative à la laïcité dans les établissements de santé, les soignants respectent les croyances et la mise en place des rituels funéraires si nécessaire.

6. Le respect dans l'accompagnement et l'information auprès des familles

- L'équipe soignante veille à laisser la place à la famille. Les visites sont autorisées 24h/24h. Certains soins peuvent être assurés totalement ou en partie par elle.
- L'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire veille à lui donner une information cohérente, tout en respectant les droits du patient hospitalisé.

7. L'identification de la personne ressource

- Les soignants veillent à identifier la personne ressource, en évitant de faire un amalgame avec la personne « à prévenir » et la personne de « confiance ».

8. L'identification de la personne de confiance

- A ce jour, rien n'est formalisé au sein de l'équipe pluridisciplinaire pour informer le patient sur la possibilité de désigner une personne de confiance. Seule une partie manuscrite est réservée à cet effet dans le dossier médical. A ce jour, elle est rarement renseignée.

9. Traçabilité des soins et de la circulation de l'information

- L'ensemble des informations nécessaires à la prise en charge du patient et à l'accompagnement de son entourage figure dans le dossier-patient ;
- Ces informations sont identifiées afin de garantir la responsabilité des différents partenaires de soins ;
- L'ensemble de l'équipe veille à donner une information cohérente et commune ;
- Des synthèses écrites bihebdomadaires permettent de réajuster le projet de soins autour du patient en équipe pluridisciplinaire.

□ Objectif général :

Améliorer l'information du patient et de sa famille vis à vis de ses droits et des soins qui lui sont dispensés.

□ Objectifs opérationnels et actions à venir :

- Informer les soignants sur le contenu et l'application de la loi du 4 mars 2002, par le biais d'une formation en interne sur les droits des patients ;
- S'assurer d'une cohérence au sein de l'équipe sur l'information donnée au patient et à son entourage par le biais du dossier de soins et des réunions de service ;

- Permettre la circulation de l'information sur les droits des patients en repérant la parution des nouveaux textes législatifs et en restant en veille par rapport à l'actualité. Le cadre infirmier facilite la diffusion de cette information ;
- Faciliter l'utilisation des outils d'évaluation de la douleur, par le biais de :
 - La formation
 - Travaux du CLUD
 - La création d'outils attrayants
- Rendre plus lisible les demandes d'information du patient et de sa famille au travers des transmissions ciblées ;
- Permettre au patient et aux familles d'exprimer leur satisfaction ou leur mécontentement en leur rappelant la présence du questionnaire de satisfaction dans le livret d'accueil ou en leur proposant une fiche d'évènements indésirables à renseigner ;
- Développer les échanges en équipe pluridisciplinaire lors des situations de refus de soins, en se référant à la loi Léonetti du 27 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie ;
- Informer le patient sur ses possibilités de sorties. En cas de restriction de cette liberté, le noter impérativement dans le dossier de soins ;
- Améliorer la préparation et la liaison avec les équipes soignantes extérieures en vue de la sortie du patient, en établissant une procédure de sortie ;
- Veiller au maintien des rites funéraires et au respect des croyances, par le biais d'une information et la mise en place d'un petit document interne ;
- Comprendre la place de la personne de confiance afin de transmettre convenablement l'information au patient, par le biais d'une formation par rapport à la loi et la mise en place d'un document écrit spécifiant le nom et reprenant les droits et devoirs de cette personne.

Axe 5 : Le travail en équipe : Communication et circulation de l'information

□ Etat des lieux :

1. L'interdisciplinarité

Non sans poser certaines difficultés, les membres de l'équipe tendent à travailler dans l'interdisciplinarité, autour d'objectifs communs.

Cela se traduit, notamment, par la mise en œuvre de collaborations étroites dans le travail, à savoir :

- Le binôme Infirmier(e) – Aide-soignant(e) autour de la prise en charge quotidienne du patient ;
- Les relations infirmier(e)s, aide-soignant(e)s et le personnel A.S.H. ;
- Les relations entre l'équipe paramédicale et médicale (les médecins lisent les transmissions écrites, expliquent certaines prescriptions, les infirmières leur assurent quotidiennement des transmissions orales etc...)
- Les relations entre l'équipe et le cadre infirmier qui veille à la circulation de l'information et à la réalisation des projets en cours. ;
- Les interventions de la psychologue, régulièrement interpellée par les soignants.

D'autres intervenants, dont la présence n'est pas régulière dans le service, sont rattachés à l'équipe, à savoir :

- Le kinésithérapeute avec lequel il importe de faciliter la circulation de l'information relative aux patients ;
- L'assistante sociale qui participe aux réunions de synthèse lorsqu'il y a une problématique sociale spécifique ;
- La diététicienne qui intervient à la demande l'équipe. Notons que parfois, elle ne connaît pas toujours les raisons des indications de régime ;
- Les bénévoles ;
- L'aumônier qui intervient à la demande des patients et/ou des familles.
- Les relations avec les intervenants extérieurs (coiffeur, orthophoniste, stomathérapeute) questionne l'équipe sur la façon de faciliter leur intervention. Enfin, les relations avec les pompes funèbres pourraient être améliorées en ce qui concerne la circulation de l'information entre eux et le service, afin de garantir un départ de corps dans conditions satisfaisantes.

2. Les valeurs qui fédèrent l'équipe

Pour faciliter le travail en interdisciplinarité, il importe pour l'équipe de faire vivre au quotidien les valeurs qui la fédèrent telles que : Le respect, la confiance, l'humilité, l'équité, l'empathie et la probité.

3. Le questionnement éthique au sein de l'équipe

La concertation, le dialogue, la connaissance et la reconnaissance du champ de compétences des uns et autres sont des fondements du travail en équipe interdisciplinaire. Certaines situations de soins, relatives à des problématiques éthiques, suscitent pour l'équipe soignante des interrogations, notamment lorsque se pose la question de la sédation ou encore lors de modifications de stratégies thérapeutiques qui doivent être bien comprises par tous les membres de l'équipe.

4. Les moyens de communication

Pour défendre le « travailler ensemble » et faciliter la circulation de l'information, tant en ce qui concerne le patient, sa famille mais aussi l'organisation du travail, le service a développé un certain nombre de moyens et d'outils, à savoir :

- Les temps de rencontres formels et informels (réunions de synthèse « dossier patient », les réunions de fonctionnement, les temps de transmissions orales, les groupes de parole, les temps de formation et d'information)
- Des supports pour garder une traçabilité des informations (dossier patient, tableau d'informations, courriers individuels, fiches inter services, cahier de communication, cahier synthèse réunion, lotus notes...)
- La désignation de référents (douleur, hémovigilance, CLIN, matériovigilance...) au sein de l'équipe pour maintenir le lien avec l'ensemble des instances et des services de l'hôpital.

□ **Objectif général :**

- Continuer à donner du sens à l'interdisciplinarité, autour d'un projet de soins, reposant sur des objectifs et des valeurs communes.

□ **Objectifs opérationnels et actions à venir :**

- Connaître son champ de compétences et celui de ses partenaires de soins afin de prévenir tout « glissement de fonctions » ;
- Prendre connaissance du projet de service (pour les personnes remplaçante(s) ou nouvellement embauchées) et, en particulier du projet infirmier ;
- Oser dire « je » et s'affirmer pour faire part de son opinion ;
- Respecter la parole de ses collègues, sans apporter de jugement de valeurs ;
- Faciliter les permutations inter-équipe, au niveau des roulements, pour mieux se connaître et se comprendre ;
- Ne pas hésiter à interpeller sa hiérarchie en cas de situation délicate ;
- Renforcer la circulation de l'information auprès des intervenants plus occasionnels, à savoir :
 - ◆ Avec la diététicienne, noter le régime instauré sur le dossier de soins, en explicitant les raisons de ce choix ;
 - ◆ Avec le kinésithérapeute, l'inciter à participer davantage aux réunions de synthèse, à lire les transmissions écrites et à garder une traçabilité de ses interventions dans le dossier de soins (voir pour la création d'une fiche « kinésithérapie »).
- Pour les intervenants extérieurs à la structure, anticiper leur venue, vérifier auprès du cadre que l'information sur l'organisation du service a été réalisée et les accueillir ;
- Définir une nouvelle organisation avec les services des pompes funèbres pour une meilleure collaboration ;
- Formaliser des temps de réflexions, en équipe pluridisciplinaire, autour de l'analyse de dossier « patient » ayant soulevé des problématiques spécifiques ;

- Ne pas hésiter à interpeller l'équipe médicale lors d'un changement de stratégie thérapeutique suscitant des interrogations ;
- Prendre le temps d'évoquer, en temps réel, les problématiques éthiques, en équipe pluridisciplinaire (problématiques qui seront ensuite rediscutées lors des réunions de synthèse) pour mieux cerner la conduite à tenir autour du projet de soins du patient.

Axe 6 : L'accueil et l'encadrement des stagiaires dans l'unité

□ Etat des lieux :

- Comme le stipule l'article 14 du décret de compétence du 11 février 2002, l'encadrement des étudiants en formation appartient aux fonctions de l'infirmier.
- L'unité accueille de façon régulière :
 - Des étudiants de 3^{ième} année des I.F.S.I et des élèves des écoles d'aides-soignants (tous les mois)
 - Des étudiants du D.I.U de soins palliatifs et du D.U référent équipe mobile soins palliatifs (tous les quinze jours)
 - Des étudiants de L'I.F.C.S (Institut de Formation des Cadres de Santé)
 - Des professionnels d'autres structures de soins (ponctuellement).

En ce qui concerne les étudiants des I.F.S.I et des écoles d'aides-soignants

- Une procédure a été rédigée sur l'encadrement des étudiants ;
- La planification, par le cadre infirmier, des périodes de stages est réalisée, début septembre, en collaboration avec les instituts de formations ;
- Les mois de juillet et d'août sont ouverts en priorité aux étudiants hors département de la Haute Garonne contrairement aux autres mois de l'année ;
- Les mises en situations professionnelles ne sont pas validées par le cadre infirmier du service, en concertation avec le chef de service et les équipes pédagogiques, pour des raisons éthiques ;
- Le cadre infirmier demande à rencontrer systématiquement les étudiants en amont de leur stage afin de connaître leurs motivations, leurs objectifs, leurs éventuelles appréhensions et leur présenter le service ainsi que son fonctionnement et le rôle du référent de stage ;
- Un référent est systématiquement désigné auprès de chaque étudiant sur la base du volontariat ;
- Le référent sert principalement de guide et de lien avec les autres membres de l'équipe ;
- Le référent prend connaissance des objectifs opérationnels et personnels de l'étudiant pendant la première semaine de stage ;
- Un bilan mi-stage est réalisé entre l'étudiant, le référent et le cadre infirmier pour évaluer l'atteinte des objectifs et mettre en avant des difficultés éventuelles ;

- Une notation et une appréciation sont attribuées en fin de stage par l'équipe soignante.

En ce qui concerne les étudiants du D.I.U et du D.U référent équipe mobile soins palliatifs

- L'encadrement des étudiants du D.I.U a fait l'objet d'un travail et d'une procédure par l'équipe soignante en 2000 ;
- La durée de leur stage est de 4 à 5 jours ;
- La planification des stages est réalisée par le cadre infirmier, en ce qui concerne les infirmier(e)s ;
- Les objectifs de stage sont définis, en amont, par leur responsable pédagogique et mis à la connaissance du cadre infirmier (ils ne sont pas systématiquement formalisés par écrit) ;
- Pour les D.I.U, un rapport de stage leur est demandé et mis à disposition des soignants dans la salle de transmissions ;
- Il n'y a pas de référent de stage désigné ;
- Un bilan oral est effectué entre l'étudiant et le cadre en fin de stage.

□ Objectif général :

Améliorer et renforcer l'accueil, l'encadrement et l'évaluation des étudiants en stage sur l'unité

□ Objectifs opérationnels :

En ce qui concerne les étudiants des I.F.S.I et des écoles d'aides-soignants

- Maintenir la rencontre avec le cadre infirmier en amont du stage ;
- Désigner un référent de stage :
 - Un(e) infirmier(e) pour un étudiant infirmier ;
 - Un(e) aide-soignant(e) pour un étudiant aide-soignant ;
 - Le cadre infirmier pour un étudiant cadre de santé.
- Réaliser un livret de stage à l'attention de chaque étudiant infirmier et aide-soignant afin de :
 - ✓ Préciser les principaux soins infirmiers réalisés dans le service ;
 - ✓ Permettre à chaque professionnel de suivre la progression des apprentissages de l'étudiant ;
 - ✓ Faciliter la diffusion des informations entre les membres de l'équipe (jour et nuit) sur le suivi de l'étudiant (mise à disposition de chacun des objectifs personnels de stage et les résultats obtenus) ;
 - ✓ Garder une traçabilité écrites des remarques et des appréciations de chaque professionnel vis à vis de l'étudiant, tout au long du stage, pour être plus objectif quant à la notation attribuée ;
 - ✓ Ce livret de stage sera remis à l'étudiant, en amont de stage par le cadre infirmier ou par son référent, le premier jour de stage.
- Définir avec l'étudiant la prise en charge d'un patient à la fin de la première semaine ;

- Demander à l'étudiant de formaliser par écrit une démarche de soins pour un patient ;
- L'accompagner dans la prise de paroles au sein du service lors des réunions de synthèse et des transmissions orales ;
- Maintenir la sectorisation sur la journée et tout au long de la première semaine pour permettre à l'étudiant de prendre ses repères ;
- Favoriser les échanges et les réflexions autour des pratiques de soins entre l'étudiant (savoir transmis à l'école) et les professionnels de terrain.

En ce qui concerne les étudiants du D.I.U et du D.U de soins palliatifs

- Mettre à disposition de l'équipe soignante les objectifs personnels et écrits de l'étudiant (peut-être prévoir un classeur à cet effet) ;
- Formaliser davantage les temps de rencontre pour échanger sur les pratiques des uns et des autres.

Axe 7 : La formation professionnelle continue du personnel et les missions de formation sur l'extérieur

□ Etat des lieux :

➤ *La formation individuelle du personnel soignant*

Hormis les formations inscrites dans le plan de formation de l'hôpital, La formation du personnel soignant de l'unité s'inscrit soit dans le projet d'établissement, soit dans le projet de service ou soit dans le développement et l'amélioration des pratiques professionnelles.

Il s'agit par conséquent :

- Des formations internes au service, sur des thèmes qui questionnent le personnel. Ces formations sont animées par des personnes « ressources » du service, toute catégorie professionnelle confondue.
- Des formations inscrites dans le plan de formation de l'établissement. Le cadre recense les besoins de formation, en établit une analyse, avant de les valider avec la DRH. Les formations prioritaires doivent s'inscrire dans le projet de service. Ensuite, elles figurent sur le plan de formation, en fonction des contraintes budgétaires et des actions prioritaires de l'Institution. Un contrat « moral » autour du retour formation, est posé entre le cadre infirmier et les formés sur les formations inhérentes à des axes d'amélioration prioritaires. En effet, chaque « formé » doit pouvoir restituer à l'ensemble de l'équipe, avec l'aide et le soutien du cadre, les acquis de formation jugés nécessaires.
- La participation d'un plus grand nombre à des colloques, des congrès (financées par l'association du service) autour du thème des soins palliatifs afin de parfaire les compétences professionnelles et développer une réflexion personnelle.

➤ *Les missions de formation sur l'extérieur*

Elles sont basées sur le volontariat, sur l'acquisition d'une expérience professionnelle, reconnue par l'acquisition de compétences précises. Elles impliquent également le personnel infirmier présentant un D.I.U de soins palliatifs ou un D.U Douleur, si les conditions précédentes sont remplies.

Les missions de formation sur l'extérieur s'adressent à :

- ✓ La formation initiale
- ✓ Dans les IFSI et les écoles d'aide-soignant(e)s
- ✓ La formation professionnelle continue
- ✓ Par le biais d'AMS formation, l'ASP Toulouse ou encore le public *du DIU soins palliatifs et DU équipe mobile, référent Soins palliatifs*

□ **Objectifs généraux :**

- Améliorer et développer la participation aux actions de formation des membres de l'équipe afin de développer leur champ de compétences.
- Améliorer et développer la qualité des missions de formations sur l'extérieur.

□ **Objectifs opérationnels et actions à mettre en œuvre :**

- Le cadre infirmier doit pouvoir repérer et analyser avec le salarié, ses besoins de formation, son projet professionnel au cours de l'entretien annuel d'activité ;
- Faciliter l'accès à la formation de formateur pour les intervenants de l'équipe, afin d'acquérir des savoirs en matière de pédagogie et d'animation de groupe ;
- Favoriser l'accès au DIU et DU au personnel infirmier et si besoin au personnel aide-soignant, sous dérogation ;
- Réactualiser le livret pédagogique à l'attention des stagiaires, en partenariat avec les médecins, le psychologue et le cadre infirmier ;
- Susciter la motivation du personnel aide-soignant à l'animation d'actions de formations, en leur offrant :
 - L'accès à une formation de formation
 - La possibilité d'observer des sessions de formations
 - Des outils pédagogiques et la mise à disposition d'un guide « formation soins palliatifs » spécifique au service.
- Elaborer un guide « formation soins palliatifs » qui présente un plan type et des documents communs par rapport aux différentes thématiques de formation (ex : prise en charge de la douleur, l'interdisciplinarité, les soins de confort...)
- Réactualiser régulièrement ce guide ;

- Former les intervenants à l'utilisation de méthodes pédagogiques (brain storming, montage d'un cas clinique...) et supports (power point, transparent...);
- Définir un référent « formateur » dans le service.

Axe 8 : La recherche en soins infirmiers

La recherche en soins infirmiers « est une approche scientifique, systématique et rigoureuse, qui a pour but d'augmenter le savoir. »

Elle vise 5 objectifs :

1. « Développer les connaissances sur les soins infirmiers et leur application pratique (...);
2. Comprendre les mécanismes fondamentaux qui affectent les capacités des individus et des familles, maintenir ou améliorer les fonctions optimums et minimiser les effets négatifs de la maladie ;
3. Mettre au clair les résultats des interventions des infirmières afin d'assurer la qualité et la rentabilité des soins ;
4. Augmenter la somme des connaissances (...);
5. Conduire et collaborer à des recherches relatives à l'étiologie, au diagnostic et à la prévention de la maladie, à la promotion de la Santé, à l'élaboration de politiques et enfin à l'enseignement. »

□ Etat des lieux :

Pour mener à bien un projet de recherche en soins infirmiers, il importe de fédérer et d'unir les compétences des professionnels de différents services de soins, confrontés à des problématiques communes. Aussi, l'absence d'un Directeur des Soins Infirmiers, au sein de l'Institution, peut constituer un frein à la mise en place de projet de recherche.

Toutefois, la recherche reste une des missions du C.R.A.S.P.

Depuis sa création le CRASP n'a pas validé de travail de recherche dans le cadre des soins infirmiers. Cependant, à ce jour, un projet médical de recherche clinique est en cours d'élaboration. Projet dont la contribution et la participation des infirmier(e)s sera indispensable pour le mener à bien.

Au sein de l'unité, une information relative à la démarche de la recherche clinique, a été faite par une infirmière du C.H.U, impliquée dans un projet de recherche et l'infirmière de l'équipe mobile, personne « ressource » dans ce domaine.

L'équipe paramédicale reste, toutefois, très impliquée dans la recherche de la qualité du soin. Sa participation active à différentes instances institutionnelles (Hémovigilance, Matériovigilance,

C.L.U.D, C.L.A.N, Equipe opérationnelle d'hygiène) et à l'élaboration régulière de nouveaux protocoles de soins et procédures autour de la prise en charge des patients, en témoignent.

□ **Objectifs généraux :**

- Initier et développer un projet de recherche en soins infirmiers afin d'impliquer l'équipe soignante dans un axe d'amélioration continue de la pratique infirmière ;
- Impulser une dynamique de recherche en soins infirmiers, au niveau institutionnel, à travers le projet de Soins de l'établissement

□ **Objectifs opérationnels et actions :**

- Informer et former l'équipe à la démarche de la recherche clinique en général et en particulier en soins infirmiers. L'information sur les lois régissant la recherche biomédicale est un préalable à toute recherche clinique.
- Dégager dans le cadre d'une démarche participative, une problématique, à partir d'un questionnement autour de la pratique professionnelle, afin de définir une thématique de recherche ;
- Veiller à ce que l'intérêt du patient soit toujours le principe « clé » à toute recherche clinique ;
- S'assurer de la faisabilité de la recherche ;
- Définir clairement la méthode à mettre en place pour mener ce projet ;
- Identifier, au sein de l'équipe des personnes référentes pour conduire un projet de recherche ;
- Prévoir une « allocation temps » pour les personnes participant à cette démarche ;
- Développer des collaborations avec le C.H.U, référent régional pour la recherche médicale, et d'autres partenaires, dans la mise en place de projets de recherche

Axe 9 : L'organisation de la prise en charge des décès

□ **Etat des lieux :**

L'infirmier(e), en collaboration avec l'aide-soignant(e) réalise, les soins après le décès, en respectant les souhaits du patient et de son entourage et renseigne les familles endeuillées dans les démarches administratives ;

L'équipe dispose d'un classeur « Décès » où figure un certain nombre de procédures à suivre en cas de décès ;

Un plan et les coordonnées de l'état civil sont à disposition des familles dans la salle de transmissions ;

Dans le dossier de soins infirmiers est intégrée une fiche « cible de décès » spécifique à chaque prise en charge ;

Les familles ont à leur disposition la liste des coordonnées des pompes funèbres dans le département (cette liste est sur la porte du salon funéraire et dans le classeur décès) ;

Les principales difficultés rencontrées par le personnel soignant sont :

- ✓ L'accès rapide à une information synthétique et précise relative aux procédures à suivre en cas de décès ;
- ✓ Le manque de supports écrits, à remettre aux familles endeuillées, relatifs aux démarches administratives à suivre ;
- ✓ Un manque de connaissances relatives à la réglementation autour du décès ;
- ✓ Un défaut de traçabilité des soins réalisés au moment du décès ;
- ✓ L'organisation des rituels funéraires.

□ **Objectif général :**

- Connaître la législation relative à la prise en charge d'un décès afin d'améliorer l'accompagnement des familles endeuillées.
- Renforcer l'organisation de la prise en charge des décès.

□ **Objectifs opérationnels et actions :**

- Former et informer l'équipe soignante sur la réglementation relative au décès dans les structures de soins (par le biais d'une formation en interne) ;
- Réaliser un fascicule d'informations, à l'attention des familles endeuillées, afin de les renseigner de façon synthétique et précise sur les démarches à suivre (Quelles démarches ?, le transport de corps, la gratuité du dépositaire, les délais de conservation du corps...) ;
- Compléter le schéma existant (cf. classeur « Décès ») sur l'organisation de la prise en charge d'un décès, à l'attention des soignants, afin de recueillir rapidement l'information ;
- Renforcer la traçabilité des informations dans le dossier infirmier (responsabilité dans la réalisation de l'inventaire, traçabilité de la réalisation de la toilette mortuaire et des dispositions prises etc...) ;

- Formaliser les procédures spécifiques (patient sans famille, non réclamation d'un corps, demande d'autopsie (ex : Maladie de Creutzfeld Jacob)...) ;
- Continuer à informer les professionnels de santé extérieurs qui ont participé à la prise en charge du patient ;
- Maintenir et faciliter l'organisation, dans le respect des droits de l'Homme et de la réglementation relative à la laïcité dans les établissements de soins, les rituels funéraires ;
- Veiller, en collaboration avec les autres services de soins, à la gestion du dépositaire et du salon funéraire, notamment lors des rituels funéraires ;
- Maintenir le rituel mis en place par l'équipe soignante lors d'un décès dans le service (chambre en veille, au moins 24 h, en maintenant la présence allumée et l'inscription sur le tableau mural).

Axe 10 : Missions et fonctions de l'infirmière en équipe mobile de soins palliatifs

□ Textes législatifs :

- Décret n°2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile
- Rapport de mission de Marie de Hennezel au Ministre de la santé sur le thème « Fin de vie et accompagnement » - octobre 2003

□ Etat des lieux :

1) Actions centrées sur le patient et sa famille :

➤ En lien avec le Réseau Reliance :

L'activité s'articule entre le Réseau, l'unité de soins palliatifs et les autres services de l'hôpital et plus particulièrement le service de médecine. Cette activité respecte la déontologie et ne s'effectue qu'à la demande des soignants avec accord du médecin référent du service hospitalier en ce qui concerne les visites rendues au patient.

- L'entrée d'un patient du Réseau Reliance sur l'Hôpital Joseph Ducuing

Les personnes relevant de soins palliatifs à domicile sont prioritaires par rapport aux personnes hospitalisées, quand elles en font la demande, pour entrer dans l'unité de soins palliatifs.

Pour les personnes incluses dans le Réseau Reliance, un double des lettres d'inclusion et de suivi ainsi qu'une fiche d'entrée à l'Hôpital Joseph Ducuing sont systématiquement rangées dans le classeur « Réseau » par l'infirmière de l'équipe mobile ou le cadre infirmier. C'est l'infirmière qui tient ce classeur à jour en ce qui concerne les sorties du Réseau (décès, prise en charge par une autre structure, etc...).

Le temps de présence de l'infirmière sur l'hôpital, ne permet pas systématiquement la présentation des patients du Réseau à l'équipe de soins. Cependant, une transmission orale est faite chaque fois que possible quand une entrée sur l'unité est envisagée.

Lorsqu'une entrée est prévue, depuis le Réseau, sur un autre service, une copie du dossier disponible dans le classeur « Réseau » leur est adressée. Cependant, dans certaines situations, les transmissions ville-hôpital pourraient être améliorées.

- La sortie d'un patient à domicile par l'intermédiaire du Réseau :

Le retour à domicile depuis l'hôpital d'un patient du Réseau implique des liens avec l'équipe hospitalière et l'équipe libérale. Dans la mesure du possible, une visite de l'équipe médecin-infirmière, soit d'un seul membre, est organisée afin d'assurer le suivi hôpital-ville.

Dans le cadre d'un retour à domicile depuis l'USP par le biais du Réseau, la formalisation de sortie notamment pour les personnes handicapées doit prendre en compte les recommandations de l'ANAES.

- *Le suivi d'une personne au sein de l'hôpital Joseph Ducuing :*
- En intra-hospitalier, l'appel pour une visite auprès d'un patient se fait :
 - Soit de médecin à médecin : Le médecin des soins palliatifs informe l'infirmière de l'équipe mobile de cette prise de contact ;
 - Soit le cadre infirmier du service concerné interpelle l'infirmière avec l'accord du médecin référent de la patiente sur une question de soins.
- L'infirmière rencontre donc des patients relevant de soins palliatifs (inclus ou non dans le Réseau) et effectue des visites de suivi, soit en binôme médecin-infirmière, soit seule, en fonction de la demande.
- Les situations rencontrées relèvent d'une prise en charge globale où les besoins physiques, psycho-sociaux et spirituels sont pris en compte ;
- L'infirmière est souvent seule avec le patient pour des raisons de disponibilité.
- L'infirmière note dans le dossier de soins sa visite et les propositions qu'elle suggère. Elle ne note pas systématiquement les visites si elles ne débouchent pas sur de nouvelles propositions, même s'il y a un temps d'écoute auprès du patient ou de sa famille important.
- Depuis peu, afin de garder une traçabilité de ses interventions, l'infirmière note sur une feuille prévue à cet effet l'identité du patient, l'objectif de la visite et les propositions faites ou renvoie à la note de synthèse écrite par le binôme IDE-médecin. L'informatisation du dossier de soins devrait amener plus d'efficacité dans les diverses notations.
- Les visites de l'infirmière ne sont pas à ce jour répertoriées dans l'activité de l'hôpital.
- Les visites pour les consultations douleurs ne font pas appel à l'infirmière d'équipe mobile. Cette contradiction est à relever d'autant que certains patients, vus par le médecin dans le cadre de la douleur, sont aussi en phase palliative d'un cancer. Or une approche pluridisciplinaire, dans le cadre de la douleur, permettrait de créer une relation de confiance.
Ceci pourrait faciliter la rencontre du patient avec cette même équipe pour une évaluation plus globale sur la prise en charge en fin de vie avec l'accord de la personne si la situation le nécessitait. D'autre part, l'infirmière pourrait assurer un rôle de surveillance et d'éducation dans le suivi de l'efficacité et de la tolérance des traitements.

2) Soutien aux équipes de soins :

- L'infirmière de l'EMSP n'a pas présenté ses activités de façon formelle à chaque équipe de soins, mais une rencontre a eu lieu avec tous les cadres infirmiers concernés (service de

médecine, chirurgie, soins continus, MAPAD). En revanche, les activités ont été présentées à l'équipe de l'USP.

- Des temps d'écoute informels auprès des équipes (notamment médecine) autour de la problématique des soins palliatifs existent. Toutefois, les passages dans les services ne sont pas réguliers (il n'y a pas de passages systématiques en chirurgie ou aux soins continus)
- L'infirmière n'a pas réalisé de formation en intra avec les équipes soignantes hormis le service de soins palliatifs. Il s'agit davantage de conseils ou de réponses ponctuelles autour d'une prise en charge spécifique. Sur l'unité de soins palliatifs, l'infirmière participe aux actions de formation proposées dans le cadre du service pour l'équipe de soins.

3) La formation-recherche :

- L'infirmière de l'EMSP ne participe que très ponctuellement à des activités de formation dans le cadre de l'A.S.P ou d'A.M.S, en raison de son activité sur le Réseau.
- L'activité de Recherche, bien que fondamentale, ne s'est pas concrétisée par la mise en place d'une recherche en soins infirmiers ou la participation à une recherche pluridisciplinaire multicentrique. Cependant, l'infirmière participe à la mise en place de protocoles de soins et à la réflexion sur l'impulsion à donner à la Recherche.

□ Objectif général :

L'infirmière en équipe mobile développe ses interventions sur les différents services de l'HJD et les rend lisibles à tous.

□ Objectifs opérationnels :

- Vérifier auprès des collègues des différents services de soins :
 - ✓ leur compréhension sur le rôle et les missions de l'infirmière en équipe mobile
 - ✓ leur adhésion à des propositions par la mise en place d'un questionnaire (après discussion avec les cadres infirmiers).
- Participer si possible, à la première rencontre, en binôme médecin-infirmière, afin de mieux apprécier le projet de la personne ;
- Discuter avec les médecins de la douleur à la possibilité d'intervenir auprès des patients douloureux chroniques ;
- Rendre compte annuellement de son activité auprès des instances directionnelles afin de la comptabiliser objectivement ;
- Noter dans les dossiers de soins toutes les interventions ;
- Demander à la Direction, de part sa position transversale, à participer aux journées institutionnelles afin de mieux appréhender ses missions et ses perspectives sur l'hôpital ;

- Dans le cas d'une admission d'un patient du Réseau sur l'hôpital, s'assurer de la circulation et la transmission des informations récentes sur la situation du patient, notamment en demandant à l'équipe infirmière du domicile de remplir la fiche de liaison.
- Assurer une ou des visites de suivi en fonction des besoins ;
- Lors d'une sortie, par le biais du Réseau :
 - ✓ évaluer la faisabilité de la démarche notamment lorsqu'il s'agit d'une personne isolée,
 - ✓ Connaître la position de l'entourage familial,
 - ✓ Evaluer la charge en soins, le matériel nécessaire pour le retour à domicile,
 - ✓ S'assurer qu'une feuille de liaison sera bien transmise à l'équipe libérale,
 - ✓ Mettre en place une procédure spécifique suivant les recommandations de l'ANAES pour le retour à domicile d'une personne handicapée.
- Inscrire, une fois par mois, sur une fiche de liaison, les informations récentes des patients, suivies par l'USP et sorties à domicile, par l'intermédiaire du Réseau,
- Informer des décès survenus à domicile de personnes connues des services et suivies par le Réseau.
- Mettre en place, après validation par les cadres infirmiers des services, des « formations flash » autour d'une question ou d'une thématique, intéressant les équipes et concernant la pratique des soins palliatifs ;
- S'appuyer sur la démarche générale de l'USP pour participer à des actions de recherche ;
- Etudier, en lien avec l'équipe d'encadrement, et en fonction de la montée en charge de l'activité, la possibilité de faire intervenir deux infirmières sur ce poste afin de garantir une continuité de présence y compris sur le Réseau.

Axe 11 : Le management interne et la gestion des ressources humaines

□ Etat des lieux :

- Le cadre infirmier, garant de la sécurité, la continuité, la qualité des soins et des organisations du travail, ainsi que de la gestion et du management de l'équipe paramédicale, veille à :
 - Préserver une cohérence dans la pratique professionnelle.
 - Dynamiser et à favoriser une cohésion entre les différents acteurs du service.

Depuis 1999, les objectifs suivants ont pu être atteints :

- La mise en place effective du travail en binôme infirmier/aide-soignant, à travers la sectorisation ;
- Les permutations à la demande entre l'équipe de jour et de nuit ;
- Les temps de rencontre entre les équipes soignantes de nuit et l'encadrement afin de maintenir un lien direct et favoriser les échanges ;

- Les discussions et les réunions de fonctionnement en équipe pluridisciplinaire afin de préciser, de clarifier et de réfléchir sur nos modalités de fonctionnement et sur les projets en cours ;
- La définition des fiches de poste pour le personnel infirmier (de jour), aide-soignant, agents de service hospitalier et pour les secrétaires ;
- La définition des profils de poste pour les infirmier(e)s et les aide-soignant(e)s ;
- La mise en place de cycles de travail régulier, respectant la réglementation sur la réduction du temps de travail, pour le personnel infirmier(de jour), aide-soignant et agent hospitalier.

□ **Objectifs généraux :**

- Favoriser et renforcer le travail en équipe ;
- Faciliter les conditions de travail du personnel ;
- Clarifier et préciser les tâches et les missions de chacun ;
- Dynamiser et valoriser les compétences des différents acteurs afin de susciter la motivation de chacun ;
- Définir des personnes « ressources » dans différents champs de compétences.

□ **Objectifs opérationnels et actions à mettre en œuvre :**

- Renforcer le travail en binôme aide-soignant - ASH ;
- Obtenir la création d'un poste d'ASH à 75% pour mettre en adéquation les besoins du service et les moyens alloués ;
Finaliser l'ensemble des fiches et profils de poste du personnel infirmier, aide-soignant, ASH et secrétaire du service ;
- Réaliser, comme pour le personnel de jour, un cycle de travail régulier pour les équipes de nuit ;
- Instaurer des permutations plus régulières entre les équipes de jour et de nuit ;
- Poursuivre les entretiens d'embauche avec le cadre infirmier et la psychologue ;
- Mettre en place annuellement des entretiens d'évaluation avec le personnel paramédical afin de définir des objectifs personnels et préciser si besoin les demandes de formation et leur projet professionnel.

Axe 12 : L'évaluation de la charge de travail du personnel soignant

□ **Etat des lieux :**

Depuis 1999, le service évalue la charge en soins infirmiers pour chaque séjour patient, à partir de la méthodologie des SIIPS (Soins Infirmiers Individualisés à la Personne Soignée)

Une mesure des activités afférentes aux soins a été réalisée alors que le service ne comptait que 5 lits.

Aujourd'hui, l'équipe soignante s'est renouvelée, notre capacité d'accueil a augmenté et le profil des séjours patients s'est sensiblement modifié.

□ **Objectifs généraux :**

- Connaître et reconnaître la charge en soins infirmiers requise par le patient tout au long de son séjour dans l'unité ;
- Mesurer les autres activités afférentes aux soins liées aux choix structurels et organisationnels du service et de l'établissement ;
- Répondre aux objectifs institutionnels de l'établissement.

□ **Objectifs opérationnels :**

- Former l'ensemble des infirmier(e)s et des aide-soignant(e)s à la méthodologie « SIIPS » (Soins Infirmiers Individualisés à la Personne Soignée) ;
- Maîtriser la grille « SIIPS Soins Palliatifs », en cours de validation par le club des utilisateurs des SIIPS ;
- Etablir une synthèse hebdomadaire et à la sortie du patient, de l'évaluation de la charge en soins, en lien avec les diagnostics infirmiers prévalents ;
- Visualiser et analyser annuellement avec l'aide du service informatique l'activité en soins infirmiers du service ;
- Evaluer à partir d'une méthode commune les autres activités afférentes aux soins.

Axe 13 : Les liens de collaboration entre le service et les différentes unités fonctionnelles de l'hôpital

Le cadre infirmier, en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire, maintient et développe des liens directs avec les instances directionnelles, les services administratifs, les services de soins, les services médico-techniques, les services techniques et logistiques, afin d'être en adéquation avec la politique institutionnelle et le projet d'établissement.

a) Avec les autres services de soins

□ **Etat des lieux :**

- Depuis sa création, le C.R.A.S.P entretient des liens plus ou moins étroits avec les différents services de soins de l'établissement.

- La procédure d'accréditation a permis, en outre, l'émergence d'un travail en concertation entre les cadres de Santé autour de projets communs, tels que l'élaboration du dossier de soins infirmiers.
- Par ailleurs, la nouvelle politique institutionnelle a impulsé la mise en place formalisée de groupe « projets », impliquant directement les cadres. Cela a permis d'établir davantage de cohérence autour de la prise en charge des patients, des pratiques professionnelles et des organisations de travail.

□ **Objectif général :**

- Renforcer et développer les collaborations avec les autres cadres de Santé ;
- Défendre la création, dans les années à venir, d'une Direction Des Soins Infirmiers.

□ **Objectifs opérationnels :**

- Définir et mener à bien des projets transversaux, avec les autres cadres de Santé, afin de renforcer une cohérence et une cohésion autour de la politique de Soins institutionnelle ;
- Formaliser des temps de rencontres et de réflexion, avec les différents cadres de Santé et la Direction, afin de définir des stratégies et des outils communs ;
- Garantir la circulation de l'information, de façon ascendante et descendante, au sein du service ;
- Impliquer directement l'équipe dans la mise en place de projets transversaux ;
- Mettre en commun, avec les autres services de soins, les protocoles et les procédures élaborés par les uns et les autres.

b) Avec la pharmacie

□ **Etat des lieux :**

L'unité entretient des relations étroites avec la pharmacie dans la gestion des médicaments et du matériel.

Ces dernières années, le service avec la pharmacie a :

- Réorganisé son armoire à pharmacie ;
- Mis en place un système de dotation des médicaments ;
- Réajusté la dotation en stupéfiants ;
- Clarifié et appliqué des nouvelles procédures (gestion des stupéfiants et de la méthadone, utilisation du protoxyde d'azote...)

□ **Objectif général :**

- Renforcer les relations et le partenariat avec la pharmacie.

□ **Objectifs opérationnels :**

- Mettre en place, en collaboration avec la pharmacie et dans une démarche participative, la dotation de l'unité de soins palliatifs en dispositifs médicaux ;
- Evaluer et réajuster le dispositif de dotation de médicaments mis en place ;
- Former l'ensemble de l'équipe infirmière à la gestion de la dotation des stupéfiants et de la méthadone ;
- Evaluer, en lien avec la pharmacie de nouveaux dispositifs médicaux (ex : tester de nouveaux produits dans la prise en charge des escarres) ;
- Mettre en place le plan de soins journalier informatisé, en lien avec la prescription médicale informatisée ;
- Suivre régulièrement les dépenses du service en médicaments et en dispositifs médicaux.

c) Avec les services techniques (atelier, cuisine, économat, lingerie) :

□ Etat des lieux :

L'unité, en tant que prestataire, entretient des relations directes et fréquentes avec les différents services techniques de l'hôpital ;

□ Objectif général :

Renforcer et développer les collaborations avec les différents services techniques.

□ Objectifs opérationnels :

➤ Avec l'atelier :

- Maintenir sur le cahier « atelier » les demandes du service auprès de l'atelier ;
- Renforcer la traçabilité des actions menées par l'atelier dans le service, en travaillant en collaboration avec son responsable et définir ensemble des outils communs.

➤ Avec la lingerie :

- Evaluer la nouvelle dotation en linge mise en place en décembre 2004.

➤ Avec le service économique et le magasin :

- Répertorier annuellement l'acquisition des nouveaux matériels dans le service ;
- Mettre en place un système de dotation du « petit » et du « gros » économat, après une évaluation des besoins du service ;
- Définir annuellement les besoins en matériel du service et en faire une évaluation chiffrée.

3. 3 Le Projet de support psychologique

I – PENDANT L'HOSPITALISATION

□ Etat des lieux :

❖ Les patients

Le psychologue rencontre les patients et les membres de sa famille qui le souhaitent, néanmoins il est rare qu'ils arrivent avec une demande constituée et adressée au psychologue, le plus souvent il s'agira, pour ce dernier, de faire une proposition de rencontre. Proposition pouvant se faire lors des visites avec les médecins ou de façon plus individuelle en se rendant au chevet du patient, notamment lorsque les membres de l'équipe repèrent et signalent un changement au niveau de l'humeur, du comportement ou dans la relation, changement pouvant évoquer une souffrance psychique. Suite à son évaluation, le psychologue pourra proposer des entretiens, libre à la personne d'accepter ou de refuser cette offre, en effet le travail avec un psychologue ne peut faire l'objet d'une prescription : «Une rencontre c'est l'opération de nouage d'un lien »¹, et cela ne peut se prescrire.

En proposant un lieu de paroles distinct, basé sur une écoute différente et orientée par la référence à la psychanalyse, le psychologue promeut une pratique centrée sur la prise en compte de la dimension inconsciente.

En somme, il s'agit de mettre l'accent sur la notion de sujet afin de ne pas réduire l'autre à ce corps malade et souffrant, mais plutôt de le considérer comme désirant jusqu'au bout et inscrit dans une histoire et des liens symboliques.

Ainsi chaque sujet qui s'y engage pourra, par le biais de ce travail, interroger le rapport qu'il entretient à son histoire et à ce qui le fait souffrir, des symptômes qui souvent n'ont rien à voir avec la pathologie physique qui l'affecte.

Cependant cela n'est possible qu'avec suffisamment de temps, temps subjectif nécessaire pour la mise au travail, la compréhension de ce qui se joue et la mesure des conséquences de ce qui a été découvert, ce temps n'est pas chronologique mais logique et régi par les règles de l'inconscient. Cependant on peut repérer que les remaniements psychiques sont très importants en fin de vie et que le temps subjectif s'accélère. Ce travail peut se poursuivre jusqu'au bout, à condition toutefois, que les différentes atteintes physiques ne constituent un obstacle.

❖ Les membres de la famille, les proches

C'est la question du lien qu'ils entretiennent avec celui ou celle qui va mourir qui peut les conduire à rencontrer le psychologue.

Ce lien est mis à mal par la maladie, la perte d'autonomie, les troubles cognitifs parfois même le coma, face à l'agonie- étymologiquement : le temps du combat, chacun peut se trouver démuni et encombré par l'ambivalence qu'il ressent. Ambivalence qui peut pousser, dans un double mouvement, à vouloir retenir et à souhaiter hâter les choses.

¹ Martine CAPY, psychologue.

S'il est techniquement compliqué de suivre plusieurs membres d'une même famille, cela peut, dans certains cas, avoir des effets : « L'espace offert par le psychologue peut faire office de tiers et ainsi permettre une circulation différente de la parole au sein de la famille. »²

II – COLLABORATION AVEC L'EQUIPE SOIGNANTE

□ Etat des lieux :

Le psychologue fait partie intégrante de l'équipe interdisciplinaire, cependant, comme on l'a vu plus haut, sa fonction ne peut être assimilée à celle d'un soignant. En tant que membre de cette équipe il n'a pas un rôle, à proprement parler, de soutien mais il peut, notamment lors des réunions hebdomadaires de synthèse ou de façon plus informelle, apporter un éclairage différent et ainsi participer à une réflexion pluridisciplinaire.

Ce faisant, « il peut constituer un appui permettant aux soignants d'élaborer leur pratique ».³

Une question : celle du partage de l'information :

Dans l'unité, je n'écris pas dans le dossier du patient car la proximité permet des échanges fréquents et réguliers et l'équipe soignante sait qu'elle peut me solliciter. Avec l'équipe de nuit j'ai instauré la possibilité de venir à sa rencontre chaque fois que des difficultés ou des questions se présentent. Néanmoins je n'ai pas vocation de groupe de paroles, cette modalité existe et est assurée par une psychanalyste extérieure à l'hôpital.

III – APRES L'HOSPITALISATION

□ Etat des lieux :

Pour les patients avec lesquels j'ai entrepris un suivi et qui réintègrent leur domicile ou une institution, s'ils sont en mesure de se déplacer, je peux soit leur proposer de continuer à venir me rencontrer sur l'unité soit les adresser à un collègue en libéral. S'ils bénéficient d'une inclusion dans le Réseau Reliance je peux passer le relais à la psychologue qui, elle, a la possibilité de se déplacer. (Voir chapitre consacré au Réseau)

En ce qui concerne l'entourage, le travail peut aussi se poursuivre après la sortie ou le décès du proche.

Pour ma part je fais une distinction entre le travail engagé avant le décès et qui se poursuit après, et le suivi de deuil. En effet, le suivi qui débute après la perte peut être qualifié de suivi de deuil et il existe une propension sociale à vouloir adresser les endeuillés au psychologue. Or, à part quelques

² Marie-Christine CAMPERGUE, psychologue.

³ Mireille DELANGHE-DESTRAC, psychologue.

cas particuliers, **il faut miser sur les capacités de restructuration psychique des individus, le suivi de deuil n'est donc pas à systématiser et la notion de temps centrale.**

Toutefois il est un point qui peut laisser présager l'installation d'un deuil compliqué ou pathologique c'est l'envahissement par la culpabilité, point pouvant amener la personne endeuillée à demander l'aide du psychologue. Demande que je ne relaye pas toujours car revenir sur les lieux du décès est impossible pour certains, mais j'adresse alors la personne à l'association ASP Deuil ou à des collègues installés en libéral.

L'accompagnement confronte chacun, que ce soit l'entourage ou les soignants, à une absence de savoir mais malgré cette difficulté il est notable que l'ensemble de l'équipe du CRASP a une fonction d'étayage de par la qualité des soins dispensés, de l'écoute et de la place laissée à la famille. Ce respect et cette attention permettent à chaque membre de la famille de faire son chemin, d'élaborer et permet peut-être un abord moins difficile de la perte. Avec comme conséquence le faible recours au psychologue après le décès.

IV – LA CONSULTATION DOULEUR

□ Etat des lieux :

Elle est en train de beaucoup se développer, je peux y participer selon deux modalités : soit en binôme avec un médecin lors de la première consultation (plutôt rare jusqu'à présent) soit dans un second temps par le biais d'un entretien individuel que le médecin propose au patient s'il repère une souffrance psychique.

Cette première rencontre peut rester unique et avoir comme objet l'évaluation des composantes psychiques de la douleur ou aboutir à l'engagement d'un suivi. Dans les deux cas une étroite collaboration avec le médecin s'en suit. Actuellement les suivis se multiplient et les patients semblent investir d'autant mieux l'espace de paroles offert qu'il correspond à une unité de lieu et vient en deuxième temps d'une relation déjà tissée entre le médecin et eux. Le moment où on peut adresser au psychologue dans ce type de consultation est délicat et fait l'objet de discussions car l'adresse trop prématurée peut se solder par l'échec de la prise en charge psychologique et compromettre aussi la poursuite du suivi médical.

Le psychologue ici, va s'attacher à une autre dimension qu'à celle de ce corps - comme somme d'organes - qui est l'objet du discours médical.

Averti de la dimension inconsciente il ne se focalise pas sur les symptômes que le patient met en avant mais au-delà, il vise la question du sujet avec cependant un préalable indispensable pour

recevoir la parole des patients douloureux : «*Quelle que puisse être la cause des douleurs, fût-ce l'imagination, les douleurs elles-mêmes n'en sont pas moins réelles, ni moins violentes.* »⁴

□ **Objectifs :**

- Etendre la collaboration, qui existe déjà en amont avec les psychologues du C.H.U, de l'I.C.R, de l'H.A.D et du Réseau Reliance à ceux d'autres structures, développer celle en aval avec les bénévoles et psychologues de l'A.S.P par exemple.
- Développer les espaces de discussion en équipe notamment autour de la question des prises de décisions.
- Participer davantage aux visites médicales quotidiennes.

B - MISSIONS DE FORMATION

□ **Etat des lieux :**

✱ **A PARTIR DU CRASP**

Elles sont nombreuses.

- Tout d'abord il y a celles que nous assurons en interne au sein même du Crasp, exemple de thèmes que j'ai pu aborder : la souffrance des soignants, les mécanismes de défense, il revient à l'équipe de nous interpellier sur des sujets qui lui tiennent à cœur.
- Dans le cadre de la formation universitaire : Cours dispensés lors du D.I.U de Soins Palliatifs et d'Accompagnement, D.U Référents Soins Palliatifs (où je coordonne le module psychologie), de la Capacité d'évaluation et de traitement de la douleur.
(Les trois à Toulouse)
- Appartenance au comité pédagogique du D.U Référents.
- Collaboration avec A.M.S formation :
Nous pouvons intervenir sur un même établissement hospitalier ou sur des lieux de vie selon des sessions de plusieurs jours renouvelables au cours de l'année, ceci dans le but de former le maximum de personnel. Le programme le plus fréquent étant une sensibilisation à l'approche palliative. J'assure la partie consacrée aux aspects psychologiques de la prise en charge.
Je peux aussi effectuer des interventions plus courtes et plus ciblées : Exemple « L'annonce d'une mauvaise nouvelle »

⁴ Sigmund FREUD – Abrégé de psychanalyse.

- L'accueil de stagiaires :

En tant que centre régional nous recevons beaucoup de stagiaires de tout horizon professionnel, le psychologue ne déroge pas à la règle mais avec un bémol. En effet, la faible population de patients que nous recevons, l'exiguïté des locaux et les importantes sollicitations dont fait l'objet l'équipe, ne se prêtent pas, à mon sens, à la surenchère du psychologue côté accueil des stagiaires.

Toutefois je reçois des professionnels (donc déjà en poste) et des étudiants de la faculté, bien sûr les objectifs ne sont pas les mêmes mais dans les deux cas la notion de transmission est primordiale. Il s'agira pour moi de témoigner de ma pratique clinique, de mon orientation théorique et des articulations avec l'équipe soignante. Bien que je n'honore pas toutes les demandes de stage qui me sont adressées, je réponds toujours par courrier et propose systématiquement une entrevue afin de discuter autour de ma fonction. Très souvent les personnes s'en saisissent. Je reçois aussi beaucoup d'étudiants en licence de psychologie qui doivent réaliser un entretien directif de recherche avec un psychologue en poste.

C – LE TEMPS FIR : FORMATION INFORMATION RECHERCHE

Le temps de travail des psychologues se répartit de la façon suivante :

- **Pour la fonction clinique** à savoir tout travail en relation avec la prise en charge des patients, des familles, la participation aux réunions de synthèse, de fonctionnement, les liaisons avec les équipes, les travaux d'écriture et de construction de cas : 2/3 du temps de travail.
- Pour la fonction formation – Information – Recherche : 1/3 du temps de travail.

Le temps FIR comporte tout travail :

- **De formation personnelle :**

- ☞ Théorie (documentation personnelle, lectures)
- ☞ Outils liés à notre pratique
- ☞ Participation à des journées cliniques, congrès, colloques
- ☞ Instance de contrôle et de supervision
- ☞ Démarche personnelle

- **D'information :**

- ☞ S'informer, informer les autres
- ☞ Expertises, évaluations
- ☞ Participation à des jurys de sélection
- ☞ Accueil et encadrement de stagiaires

- **De recherche :**

- ☞ Préparation, rédaction d'exposés de cas cliniques
- ☞ Participation à des groupes de réflexion et d'échanges sur la théorie et la pratique
- ☞ Travaux de publication dans journaux, revues spécialisées.

□ **Etat des lieux :**

Actuellement, vu le grand nombre de suivis de patients et de famille qui m'incombe, je consacre la majeure partie de ma fonction clinique à cet aspect avec l'impossibilité de m'acquitter des travaux d'écriture inhérents à cet exercice (comptes-rendus d'entretiens dans le but de la future construction des cas).

L'écriture se fait donc sur mon temps FIR.

□ **Objectifs :**

- Equilibrer ma participation à l'enseignement/formation.
- Permettre à d'autres psychologues d'intervenir, notamment au cours des formations de type D.U afin de varier l'offre.
- Pouvoir consacrer une partie plus importante de mon temps FIR à des actions de formation personnelle.

D - RECRUTEMENT

En collaboration avec le cadre infirmier du CRASP, je participe au recrutement du personnel soignant infirmier et aide-soignant, puis à une réévaluation à distance une fois qu'ils ont pris leurs fonctions.

Dans le cadre du D.U Référent, en collaboration avec le médecin coordonnateur, je participe à la sélection des candidats.

E - CREATION DU COLLEGE DES PSYCHOLOGUES

Depuis le 11 Mai dernier, les psychologues de la région Midi-Pyrénées intervenant dans le champ des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur ont choisi de se regrouper sous la forme d'un collège.

C'est une instance de :

- coordination et d'échanges entre les psychologues

- de liaison entre les psychologues et les différentes instances

□ **Objectifs :**

- Se fédérer
- Acquérir une meilleure représentativité
- Veiller au respect de notre code de déontologie
- Promouvoir l'indépendance professionnelle des psychologues
- Favoriser, en relation avec l'Université et les organismes de formation, l'enseignement des soins palliatifs et impulser une dynamique de recherche.
- Offrir la possibilité aux différents employeurs de s'informer auprès du collège lors du recrutement des psychologues

Pour une période de deux ans, le bureau du collège a été élu, il est composé de deux représentantes et d'une suppléante. Les deux principales représentantes sont la psychologue de l'Unité et celle du Réseau ; le siège du Collège se situe dans l'enceinte de l'Unité de Soins Palliatifs.

3. 4 Le Projet de support social

□ **Etat des lieux :**

L'Unité de Soins Palliatifs ne dispose pas de poste d'assistant de service social. Cependant, avec le temps, les problématiques sociales des patients et/ou de leur famille, nous ont conduit à solliciter régulièrement les assistants de travail social de l'Hôpital Joseph Ducuing. L'une d'entre elle, a finalement été désignée comme notre correspondant. Pendant un certain temps, elle a pu s'inscrire dans notre approche interdisciplinaire, notamment en participant à un des deux staffs d'équipe hebdomadaire. Malheureusement, la charge de travail pesant sur le service social de l'hôpital a diminué sa disponibilité et nos collaborations sont ponctuelles, en fonction des besoins des patients et des familles.

Nous constatons par ailleurs, que les besoins de supports sociaux des patients et des familles que nous accueillons, progressent sensiblement. Sur les deux derniers exercices, nous avons été confrontés de façon plus significative à des nécessités de mesures de protection judiciaire d'une part, et d'autre part, la fréquence à laquelle nous accueillons des patients sans famille s'est également accrue.

Par ailleurs, le projet médical du Centre de Soins Palliatifs évolue vers le développement d'une consultation de la douleur chronique. Nous savons par expérience, que beaucoup de ces situations comportent également une facette sociale qui nécessitera le recours à un assistant de travail social.

□ **Objectif principal :**

Améliorer la disponibilité de l'assistant de travail social à l'interdisciplinarité de l'équipe douleur – soins palliatifs pour améliorer l'accompagnement social des patients et de leur famille.

□ **Objectifs opérationnels :**

- Dégager les moyens spécifiques pour identifier à hauteur d'1/4 ETP, un assistant de travail social pour le Centre de Soins Palliatifs et la consultation douleur chronique.
- Recréer les conditions de la participation de l'assistant de travail social à au moins une des réunions de synthèse pluridisciplinaire.
- Créer une plage horaire spécifique de disponibilité de l'assistant de travail social pour accueillir les patients relevant de la consultation douleur chronique.
- A terme, faciliter l'accès au DU Référent Soins Palliatifs ou au DIU d'Accompagnement et de Soins Palliatifs pour ce travailleur social.

3. 5 Le Projet de support physiothérapeutique

□ **Etat des lieux :**

L'Hôpital Joseph Ducuing dispose de deux postes de kinésithérapeutes. Le mi-temps de l'un d'entre eux est spécifiquement dévolu à l'Unité de Soins Palliatifs et a fait l'objet d'un financement spécifique par les tutelles.

Le poste est occupé par l'un des deux kinésithérapeutes, mais le 2^{ème} kinésithérapeute intervient lors de ses absences.

Dans le cadre spécifique des Soins Palliatifs, la fonction du kinésithérapeute est mise en accord avec l'objectif principal de contribuer à diminuer les inconforts et d'améliorer significativement la qualité de vie du patient.

Le kinésithérapeute est donc un recours pour toutes les aides à la mobilisation, aux transferts, même si, in fine, la plupart du temps, il contribuera à une mobilisation passive indiquée notamment dans la prévention des attitudes vicieuses.

La fin de vie confronte également à des problématiques respiratoires intégrant les difficultés de drainage bronchique. Le recours est ici orienté vers une kinésithérapie respiratoire douce d'aide à l'expectoration.

Enfin, une des priorités des Soins Palliatifs est l'antalgie, le recours est centré sur l'utilisation des massages à visée co-antalgique. Le kinésithérapeute est également investi de l'utilisation des techniques de TENS dans les douleurs neuropathiques.

Le kinésithérapeute est, comme tout membre de l'équipe, intégré à l'interdisciplinarité. A cet égard, il lui est proposé de participer aux staffs d'équipe au moins une fois par semaine, d'être très interactif avec les autres membres de l'équipe et de garder une traçabilité de ses interventions dans le dossier du malade.

Son intervention fait l'objet d'une prescription médicale dans le support spécifique du dossier patient.

□ **Objectif principal :**

Améliorer l'intégration à l'interdisciplinarité de la fonction kinésithérapeute pour améliorer les projets de soins construits pour et avec le patient.

□ **Objectifs opérationnels :**

- Sur la base de la prescription médicale, inviter le kinésithérapeute à proposer un projet de soins de physiothérapie adapté à la problématique du patient en interactivité avec le patient et l'ensemble de l'équipe soignante.
- Faire apparaître concrètement ce projet de soins dans le dossier patient.
- Assurer une traçabilité de ses interventions dans le dossier patient.
- Participer une fois par semaine aux staffs de l'équipe interdisciplinaire et y faire part de ses observations et réévaluations du projet de soins concernant les patients auprès desquels il intervient.
- Promouvoir l'accès à la formation DU de Référents Soins Palliatifs ou DIU d'Accompagnement et de Soins Palliatifs du kinésithérapeute spécifiquement affecté à l'Unité de Soins Palliatifs.

3. 6 Le Projet de support spirituel

□ **Etat des lieux :**

Par essence, le projet de service d'accompagnement et de soins palliatifs se préoccupe de la réponse aux besoins spirituels des patients. Cela s'inscrit dans une prise en charge globale du patient dans toutes ses dimensions et notamment la dimension de sa spiritualité. Dans ce cadre, dès la création et l'ouverture du Service, nous avons prévu de faire place aux croyances et à la religion, sachant que la spiritualité ne peut se réduire à ces dimensions.

Nous nous sommes tournés vers l'évêché qui a désigné un aumônier présent dans l'Unité de Soins Palliatifs deux fois par semaine depuis son ouverture⁵. Dans le temps, sa présence s'est modulée mais il intervient également, de façon itérative, à la demande en fonction des besoins des patients et des familles.

En ce qui concerne les autres cultes ou croyances :

- Pour les protestants, nous avons recours au Pasteur de l'aumônerie du CHU Toulouse Purpan.
- Pour les juifs, nous faisons appel au Grand rabbinat de Toulouse.
- Pour les musulmans, nous faisons appel à l'Imam d'Empalot.
- Nous avons également été confrontés à répondre à des accompagnements par des bouddhistes, et nous avons alors fait appel à la communauté de Lavour.

Cette préoccupation se décline également par l'existence, dans l'espace famille de l'Unité, d'un oratoire dans lequel sont disponibles les grands textes religieux, des textes de réflexions qui ont été choisis collectivement entre l'équipe soignante, l'équipe bénévole et notre aumônier.

□ **Objectif principal :**

Maintenir la qualité de l'intégration de l'aumônier à l'interdisciplinarité et faciliter le recours aux autres représentants des cultes et croyances.

□ **Objectifs opérationnels :**

- Informer les familles lors des visites de pré-admission la possibilité d'accès aux représentants des cultes.
- Dans le temps d'accueil du patient dans l'Unité, lui donner accès à cette information.
- Afin de faciliter le partage de l'information et la continuité des soins, les interventions des représentants des cultes sont écrites dans un cahier de liaison, à mettre en place dans l'Unité de Soins Palliatifs.

⁵ Sur votre proposition, et en plein accord avec sa communauté religieuse (Pères Lazaristes), il a préparé et réussi le DIU. Son action s'articule ainsi au mieux avec la dynamique des soins, très en lien avec toute l'équipe soignante. Un bon moyen d'être dans la ligne de l'objectif principal.

- Afin d'améliorer le recours à l'aumônerie catholique, trouver un recours possible en l'absence de l'aumônier attaché à l'Unité.

3. 7 Le Projet de support bénévole

□ Etat des lieux :

Dès le projet initial de création du Centre Régional d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, il était prévu d'instaurer une collaboration entre ce Centre et l'Association des Soins Palliatifs Toulouse Midi-Pyrénées. Cela s'est concrétisé à l'ouverture de l'Unité de Soins Palliatifs par la signature le 1^{er} décembre 1996, d'une convention entre l'Hôpital Joseph Ducuing et l'ASP.

Il avait alors été posé des modalités de collaboration :

- L'ASP se chargeait de recruter, former, encadrer et assurer un groupe de parole aux bénévoles. Le lien était fait par la désignation d'un coordonnateur spécifique de l'équipe bénévole de l'Unité de Soins Palliatifs. Ce coordonnateur et le Cadre Infirmier de l'Unité de Soins Palliatifs lors du montage de l'équipe initiale puis lors de l'arrivée de nouveaux bénévoles, voyaient les candidats en entretien avant de valider leur arrivée dans l'Unité.
- Outre la référence à la charte de l'ASP, à son arrivée dans l'Unité, le bénévole était appelé à signer un contrat moral d'engagement.
- En cas de difficulté sur l'arrivée d'un bénévole, il était également prévu que le Cadre Infirmier et le coordonnateur de bénévole demandaient la médiation du médecin chef de service.

La loi de juin 1999 faisant des soins palliatifs un droit pour tous les patients, apporte une confirmation officielle de la place des bénévoles dans les Soins Palliatifs et notamment dans les institutions. Cette même loi prévoit l'aide au financement de leur formation. Un texte plus récent (circulaire à retrouver) précise les modalités de leur présence en milieu institutionnel et propose une convention type liant les associations de bénévoles et les structures faisant appel à leur collaboration.

Dans le cadre de la préparation de ce nouveau projet de service, la coordinatrice des bénévoles a reprecisé la place des bénévoles au Centre Régional d'Accompagnement et de Soins Palliatifs :

1. Qui est le bénévole ?

C'est une personne qui a choisi de participer à une œuvre collective de manière gratuite. Dans le contexte de fin de vie, sa contribution est un complément, un apport offert dans un esprit d'entraide et de soutien.

Le bénévole peut être une relève temporaire lorsque l'équipe soignante ou la famille ressent une fatigue physique ou morale, sans être un remplacement total sauf, peut être, dans les cas d'extrême isolement.

Sans empiéter sur les fonctions de l'équipe soignante, par leur présence, les bénévoles confortent l'environnement social et affectif du malade et de son entourage.

2. La sélection des bénévoles

Un premier entretien est effectué par un psychologue qui donne son aval pour suivre une formation spécifique. Cette dernière, d'une durée de quarante heures, s'étale sur huit mois. Son but est de sonder la stabilité psychologique et les motivations du candidat, sa capacité d'écoute et du travail en équipe, de dépister les risques de prosélytismes religieux ou autres.

A l'issue de cette formation, un nouvel entretien a lieu avec un responsable de l'ASP.

Le bénévole sélectionné peut suggérer un lieu d'intervention : institution (ex. l'Unité de Soins Palliatifs), maison de retraite ou domicile.

Dans tous les cas, il est accueilli par le coordinateur. A l'Unité de Soins Palliatifs, il est également accueilli par le Cadre de santé et présenté à l'équipe soignante.

Lors de son premier accompagnement, le bénévole sera parrainé, mais aussi écouté sur son ressenti et sur ses émotions. Après une période d'essai de deux à trois mois, la poursuite de l'engagement est décidée d'un commun accord avec l'équipe d'accueil. Le bénévole assurera la présence convenue.

3. Le rôle du bénévole

Il s'inscrit dans le cadre du Contrat moral d'engagement et de la Charte du bénévole établis par l'ASP (Association Soins Palliatifs Toulouse Midi-Pyrénées) :

- Auprès du malade, une relation, de durée indéterminée, ne s'établit qu'avec l'accord du malade. Le bénévole se situe comme partenaire, capable de recevoir, de comprendre. Il lui témoigne qu'il est une personne jusqu'au bout. Il est nécessaire qu'il soit discret, neutre, mais présent et en retrait. Il est un relais dans l'accompagnement, disponible pour les soignants et les familles.

Concrètement, l'aide apportée peut être très diverse et de durée variable. Il peut s'agir d'une simple présence silencieuse, d'échanges et de discussions voire d'accompagnements, de promenades, hors de l'institution médicale. Le bénévole doit « *écouter, répondre, être là dans le calme et sa neutralité bienveillante* » (Corneille, 2002, Psychologue, cofondatrice de l'ASP).

- Auprès de l'Unité de Soins Palliatifs : à la demande de l'USP, la présence des bénévoles est planifiée et établie par mois, semaines et horaires. Il est également prévu une certaine disponibilité en cas de demande des malades.

Les bénévoles sont représentés par un(e) coordinateur(trice) qui assure le lien avec l'équipe soignante et prévoit, en accord avec le Chef de Service et le Cadre de Santé, une réunion trimestrielle.

Lors de cette réunion, il est fait état du devenir des malades ainsi que des rapports entre le Service et les familles. Lorsque des difficultés apparaissent, elles peuvent être révélées, toujours dans la confidentialité.

Par ailleurs, les bénévoles qui le désirent peuvent participer, deux fois par semaine, aux transmissions des réunions de synthèse au cours desquelles sont rediscutés le projet de soins et de prise en charge du patient et de sa famille ainsi que le vécu de l'accompagnement par les soignants.

Il convient de rappeler que les bénévoles sont tenus au respect de la vie privée des patients et qu'ils s'engagent à respecter le secret médical.

4. Le soutien du bénévole

- Au sein de l'Unité de Soins Palliatifs : entre les réunions trimestrielles, des réunions de l'équipe de bénévoles ont lieu dans des locaux mis à disposition par l'Unité de Soins Palliatifs. Régulières et nécessaires, elles favorisent également la convivialité.
- Hors de l'Unité de Soins Palliatifs : l'association formatrice : l'ASP, organise des groupes de parole mensuels obligatoires. Il s'agit d'un soutien indispensable, de moments de partage d'expériences. Ils sont animés par des formateurs professionnels (psychologue, psychiatre ou psychothérapeute).

□ Objectif principal :

Maintenir la qualité de l'intégration des bénévoles à l'interdisciplinarité et faciliter leur présence dans l'accompagnement des patients et des familles.

□ Objectifs opérationnels :

- Maintenir la qualité de l'accueil des nouveaux bénévoles en assurant leur encadrement, en étant à leur écoute et en leur faisant part des formations possibles.
- Dans le cadre de la procédure de pré-admission, informer systématiquement les familles de leur présence et des modalités de leur intervention.

- Lors de l'accueil du patient dans le service, lui repréciser la présence des bénévoles et les modalités pour faire appel à leur accompagnement.
- Maintenir la présence aux deux staffs de l'équipe du ou des bénévoles qui peuvent se rendre disponible à ce moment là.
- Améliorer la communication entre l'équipe soignante et l'équipe de bénévoles en étant attentifs, lorsqu'ils arrivent, à faire des transmissions orales sur l'état des patients dans le service et ceux qui requièrent ou demandent une présence bénévole.
- Améliorer la traçabilité de leur intervention auprès des patients et des familles en localisant le cahier de transmission des bénévoles dans l'infirmierie de l'Unité de Soins Palliatifs.
- Encourager les bénévoles à faire part des interactions qui ont pu se nouer entre eux et leur patient pendant leur temps de présence tout en étant attentif au principe du respect du secret médical.
- Développer leur présence et leur disponibilité auprès des familles quand elles le désirent.
- Instaurer une réunion annuelle réunissant l'équipe de bénévoles et l'équipe soignante dans la perspective de l'amélioration continue de la qualité des coopérations.



Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux
pour l'Amélioration des Pratiques et organisations en santé



Développement de la bientraitance

Bilan des travaux et recensement des besoins dans les établissements de santé et Ehpad de six régions françaises

Groupe de travail Forap – HAS Bientraitance

Décembre 2010

Membres du groupe de travail : MJ D'Alche Gautier (RBNSQ), A Depaigne Loth (HAS), F Empereur (Evalor), V Gadhi (HAS), I Mahegalisson (RQS44), P Minary Dohen (Requa), P Nachin (Requa), F Papo (RSQ), C Pourin (CCECQA), F Saillour-Glénisson (CCECQA), N Terrien (RQS44), B Toulouse (CEPPRAL), I Verheyde (RSQ)

Sommaire

1. Introduction	p 3
2. Objectifs	p 5
3. Méthode	p 6
4. Résultats	p 7
4.1. Les établissements répondants	p 7
4.2. Les actions et projets bientraitance	p 7
4.3. Les difficultés rencontrées	p 20
4.4. Les besoins pour le développement de la bientraitance	p 22
5. Discussion – Conclusions	p 25
Annexes	p 28
Questionnaire pour le recensement des actions, difficultés et besoins	p 29
Fiches actions phares	p 31

Liste des fiches actions phares

Fiche 1	Modalités de mise en œuvre de la contention physique : un geste technique à intégrer dans une approche humaine »	P31
Fiche 2	Programme de formation-action à la prévention de la maltraitance	P36
Fiche 3	Tendre à l'amélioration de la qualité de vie de tous : patients/résidents, familles et soignants », démarche bientraitance dans un hôpital Local pour personnes âgées	P38
Fiche 4	Pour une prise en charge individualisée en périnatalogie	P43
Fiche 5	Prévention des risques liés à une mauvaise installation au fauteuil de la personne âgée grabataire en USLD	P45
Fiche 6	Projet Bientraitance en EHPAD et USLD du CH Falaise	P48
Fiche 7	Démarche de bientraitance en réanimation	P50
Fiche 8	Implémentation des techniques « patient mystère » au sein du groupe Bordeaux Nord Aquitaine pour mener une amélioration de la qualité de l'accueil	P54
Fiche 9	Organiser la réflexion éthique et l'éthique clinique	P57
Fiche 10	Promotion de la bientraitance en Franche-Comté – Evaluation des pratiques professionnelles et charte bientraitance	P64
Fiche 11	Axe stratégique de la politique de soins : les valeurs du prendre soins et promouvoir la bientraitance	P70
Fiche 12	Initialisation d'un groupe de travail sur les directives anticipées en HAD	P72



Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux
pour l'Amélioration des Pratiques et organisations en santé



Développement de la bientraitance

Bilan des travaux et recensement des besoins dans les établissements de santé et Ehpad de six régions françaises

Synthèse

Groupe de travail Forap – HAS Bientraitance

Décembre 2010

Membres du groupe de travail : MJ D'Alche Gautier (RBNSQ), A Depaigne Loth (HAS), F Empereur (Evalor), V Gadhi (HAS), I Mahegalisson (RQS44), P Minary Dohen (Requa), P Nachin (Requa), F Papo (RSQ), C Pourin (CCECQA), F Saillour-Glénisson (CCECQA), N Terrien (RQS44), B Toulouse (CEPPRAL), I Verheyde (RSQ)

Introduction

La Forap est la **F**édération des **O**rganismes **R**égionaux et territoriaux pour l'**A**mélioration des **P**ratiques et organisations en santé. Elle regroupe actuellement huit Structures Régionales d'Evaluation (SRE) (CCECQA¹, CEPPRAL², Evalor³, Grequau⁴, Requa⁵, RBNSQ⁶, RQS44⁷, RSQ⁸). Les SRE/SRA ont dans le champ de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins du secteur sanitaire et médico-social (établissements de santé, soins primaires et établissements médico-sociaux) les missions d'accompagnement des structures et professionnels de santé et d'appui et d'expertise auprès des ARS pour la mise en œuvre des politiques en matière de qualité et de sécurité des soins. Elles ont identifié comme thème de travail la bientraitance et à ce titre animent des groupes de travail régionaux sur ce thème qui ont pour objectifs de mener une réflexion sur la bientraitance et de développer des outils opérationnels pour le déploiement de la bientraitance en région.

Un premier thème commun de travail retenu par la Forap a été la **bientraitance**.

Un groupe de travail Forap-HAS (Haute Autorité de Santé) s'est constitué autour de ce thème. Il est composé des membres issus de six SRE adhérentes à la Forap (CCECQA en Aquitaine, CEPPRAL en Rhône Alpes, Requa en Franche Comté, RBNSQ en Basse Normandie, RQS44 en Loire Atlantique et RSQ en Nord Pas de Calais-Picardie) et de la HAS représentée par Anne Depaigne-Loth et Véronique Ghadi.

L'objectif de ce groupe est de proposer aux établissements de santé et aux établissements médico-sociaux des outils opérationnels d'aide au développement interne des démarches de promotion de la bientraitance.

Le travail du groupe a débuté par le recensement des travaux menés dans les établissements de santé et Ehpad des six régions sus-citées autour de la bientraitance, des difficultés pour réaliser ces travaux ainsi que des besoins ressentis pour le développement de la bientraitance.

Méthode

Les données ont été recueillies par auto-questionnaire auprès des établissements de santé adhérents des structures régionales d'évaluation impliquées. Le questionnaire, commun à l'ensemble des structures et validé au sein du groupe de travail Forap-HAS, a été envoyé soit par courrier soit par mail au cours des mois de mai et juin 2010. Les établissements ciblés étaient soit l'ensemble des établissements adhérents à la structure (CCECQA, CEPPRAL, RQS44, RSQ), soit les établissements adhérents représentés au sein d'un groupe de travail régional constitué autour de la bientraitance par la SRE (Requa, RBNSQ).

Les projets de développement de la bientraitance dans les établissements de santé ont été classés selon les approches suivantes :

¹ Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine

² Coordination pour l'Evaluation des Pratiques PProfessionnelles en santé en Rhône-Alpes

³ Evaluation en Lorraine

⁴ Groupe REgional pour la QUalité en AUvergne

⁵ Réseau Qualité des Etablissements de Santé en Franche-Comté

⁶ Réseau Bas Normand Santé Qualité

⁷ Réseau QualiSanté 44

⁸ Réseau Santé Qualité

- **Approches évaluatives** incluant :
 - des auto-évaluations de la bientraitance,
 - des repérages de situations de maltraitance vis-à-vis de patients,
 - des repérages de professionnels à risque de maltraitance.
- **Formations/sensibilisations**
- **Mise en place d'actions d'amélioration**

Résultats

Sur les 549 établissements de santé sollicités, 123 ont complété le questionnaire (23% dont 52 avec Ehpad). Le taux de réponse des établissements oscillait entre 15% et 70% selon les régions. Le groupe de travail FORAP- HAS n'a pas recherché une exhaustivité du recueil mais une remontée d'expériences significatives et la mise en lumière des types d'actions et de démarches de bientraitance mises en œuvre dans les établissements de santé et EPHAD.

Cette synthèse met clairement en évidence que les établissements ont déjà mis en œuvre de nombreuses actions en faveur de la bientraitance, et ce dans toutes les régions. Peu de disparité entre les régions a été constatée tant dans le volume des actions menées que dans leur type. Les actions les plus systématiquement développées étaient :

- **les actions de formation,**
- **la mise à disposition de document d'information faisant la promotion de la bientraitance** (charte bientraitance notamment),
- **les actions d'auto-évaluation** (grille d'audit, référentiels),
- **l'organisation de réunions de service ou de groupes de travail de réflexion** sur les situations à risque de maltraitance ou sur la bientraitance,
- **des actions de repérage des situations ou faits de maltraitance** via des enquêtes de satisfaction auprès des patients ou des analyses de signalements d'évènements indésirables.

Deux catégories de difficultés ont été identifiées : les difficultés pour la diffusion de pratiques bientraitantes et les difficultés pour le développement de projets d'évaluation de la bientraitance/maltraitance.

Les difficultés pour la diffusion de pratiques bientraitantes se répartissaient en cinq catégories :

- **les difficultés liées aux professionnels** faibles effectifs avec en corollaire leur faible disponibilité voire leur isolement, faible degré d'implication dans le soin et la vie du service, méconnaissance du problème,
- **les difficultés liées au management** méconnaissance et la mauvaise gestion des déclarations de maltraitance),
- **les difficultés liées à la structure** le travail et sa pénibilité, la difficulté d'organisation de temps de rencontre et de partage entre les professionnels autour de la prise en charge avec, pouvant l'expliquer, l'existence de conflits, une augmentation du rythme et de la charge de travail liée à une diminution de la durée moyenne de séjour et une augmentation de l'activité ambulatoire, des contraintes architecturales,
- **les difficultés liées au patient et à sa prise en charge : sentiment d'une difficulté du maintien d'une** attitude bientraitante face à l'agressivité de certains patients ou de leurs proches, et
- **les difficultés liées aux cultures professionnelles** : faible prise de conscience de la maltraitance, un non signalement de faits de maltraitance ainsi qu'une difficulté à la prise de recul sur la pratique qui s'accompagne d'une non reconnaissance de celle-ci.

Les difficultés du développement de projets d'évaluation de la bientraitance ont fait émerger des besoins en outils et méthodes notamment de diagnostic et de suivi « bientraitance » par des indicateurs ainsi que des besoins en définitions et concepts de la bientraitance et de la maltraitance.

En lien avec leurs difficultés exprimées, les établissements de santé émettent des besoins en formation, en moyens supplémentaires, en soutien managérial pour le développement de pratiques bientraitantes et en outils et méthodes pour le développement de projets d'évaluation de la bientraitance.

Discussion/conclusions

Ce bilan met en exergue l'importance de **la formation et des mises en situations** pour promouvoir la bientraitance dans les établissements. De telles actions ont en effet été mises en place de façon privilégiée par les établissements. Elles répondent de plus aux besoins exprimés pour le développement de la bientraitance, tant en ce qui concerne les formations pratiques et appliquées que théoriques. Les demandes sont fortes en effet tant sur les formations/actions et de mises en situations, que sur les formations intégrant des apports théoriques sur les définitions et le concept de bientraitance mais aussi sur les textes de loi afférents à ce concept, sur les références de la V2010 et les attentes des experts visiteurs. Il y a sans doute place, afin de répondre aux besoins importants en la matière, pour des formations en interne des établissements mais aussi des formations régionales, notamment sur des aspects plus théoriques.

Les besoins émis et les difficultés ressenties ont été souvent en lien avec le **manque d'outil pour les démarches évaluatives de la bientraitance**. Des outils d'auto-évaluation, des outils de repérage de cas ou des situations à risque de maltraitance, des indicateurs de suivi ont été demandés par les établissements de soins. Leur faible accessibilité a été exprimée comme source de difficulté au développement de la bientraitance.

Les besoins exprimés par les établissements font aussi état d'une **demande de partage d'expériences entre les établissements**. Au-delà de l'accompagnement à la mise en place de projet bientraitance au sein des établissements de santé, il y a une demande de temps de retours d'expérience régionaux sous forme d'ateliers ou de groupes de travail par exemple, permettant aux professionnels d'établissements différents d'échanger sur leur pratique, leur expérience, sur les outils et méthodes appliquées. Les SRE ont toute légitimité pour initier et coordonner ces temps.

Ce recensement met enfin clairement en évidence le lien étroit qui existe entre promotion de la **bientraitance et management**. De nombreuses actions de promotion de la bientraitance ont été de nature managériale. Des actions de gestion et d'encadrement du personnel (actions en faveur de la mobilité du personnel, organisation d'entretiens individuels ciblés, au moment de l'embauche ou non, visites et vigilance de l'encadrement), de développement d'équipe avec des stratégies spécifiques de recrutement de personnel et de spécialisation de personnel (identification d'un référent, recrutement d'animateurs, renforcement de la présence d'équipes mobiles) ou de communication, indiquent que développement de la bientraitance ne peut se faire sans une implication forte de la hiérarchie qui transmette des messages et des valeurs clairs.

Une des traductions de ces actions managériales a été l'organisation de **réunions de réflexion sur la pratique**. Des temps d'échange spécifiques à la bientraitance ont été introduits dans les

staffs existants ; souvent aussi des groupes de travail spécifiques, des groupes d'échange, et autres comités de pilotage spécifiques à la bientraitance ont été mis en place. Leur point commun, au delà du thème, était leur pluridisciplinarité. Une des actions managériales pour prévenir la maltraitance et promouvoir la bientraitance consiste ainsi à aider les équipes à prendre du recul sur leur pratique, trouver un temps d'échange et de partage, et ce de façon collégiale et pluridisciplinaire, pour trouver tous les repères professionnels de prise en charge indispensables. Les difficultés citées au développement de la bientraitance ont été en lien avec l'impossibilité de réunir les professionnels souvent par manque de disponibilité.

L'ensemble de ces résultats est riche en enseignements et permet d'orienter de façon pertinente les groupe de travail Forap-Has dans ses travaux.

Trois axes de travail ont été ainsi identifiés :

- **Axe dit de déclinaison opérationnelle des définitions** de la bientraitance
- **Axe autour des outils pour le développement** de la bientraitance (outils pédagogiques et d'analyse du risque, charte)
- **Axe autour du diagnostic** et du suivi de la bientraitance par des indicateurs.

Le groupe va ainsi élaborer des outils répondant à la fois aux besoins d'outils de formation (définition et concept bientraitance, outil pédagogiques de mise en situation) et d'outil d'évaluation (outils diagnostics et indicateurs).

Au-delà des travaux du groupe, les SRE sont confortées par ces résultats dans leur rôle de fédérateur d'une réflexion régionale autour de la bientraitance. Des ateliers, journées régionales ou autres groupes de travail sont attendus dans les régions et permettront aussi de faire progresser les établissements sur cette thématique.