



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 BIENTRAITANCE EN FRANCHE-COMTÉ
ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES ET CHARTE
BIENTRAITANCE

Promotion de la Bientraitance en Franche-Comté

Evaluation des pratiques professionnelles et Charte bientraitance

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 bientraitance, 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 bientraitance. 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 bientraitance 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 bientraitance 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 bientraitance.

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 bientraitance
- l'écriture d'une charte bientraitance 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 bientraitance 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 ReQua, 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 bientraitance 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)

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 Mobiquat. 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, soucieuse 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.

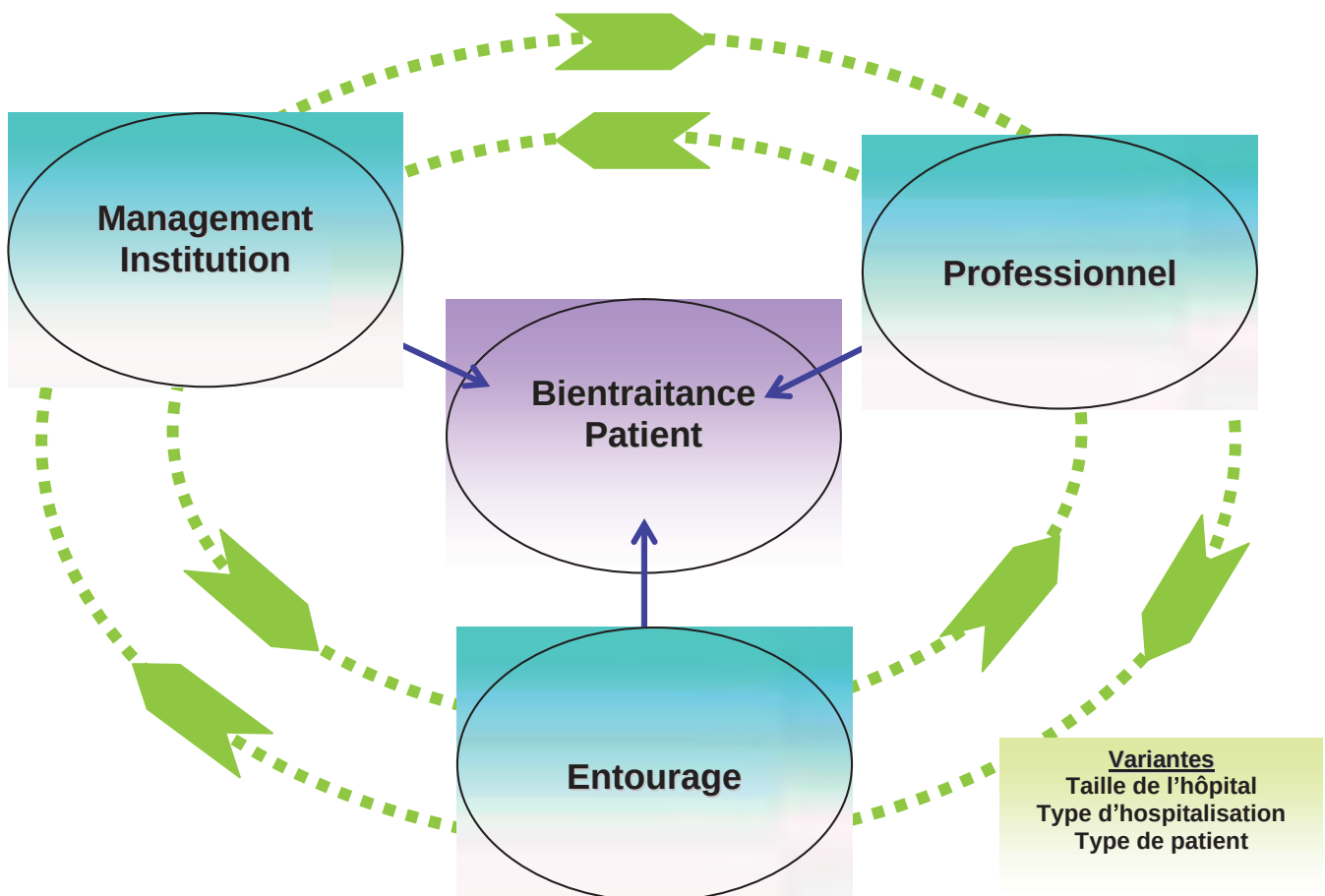
Plusieurs points ont été soulignés :

- Les limites du concept bientraitance,
- 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 bientraitance,
- La différence entre l'individualisation et la personnalisation,
- L'adaptation du soignant au patient (et non l'inverse),
- La place du consentement éclairé...

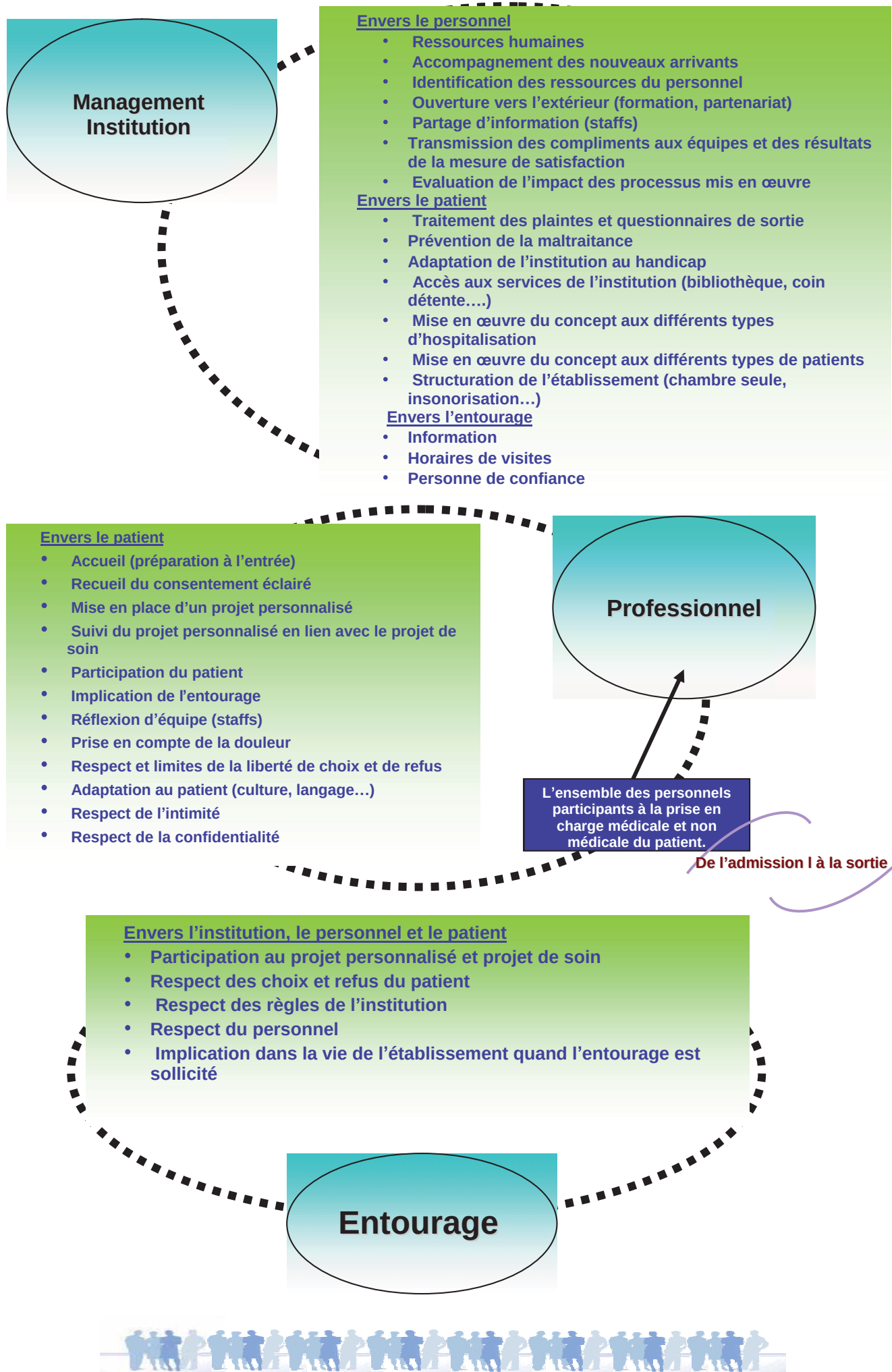
Ces échanges ont permis de cibler les acteurs de la bientraitance :

Le management, l'institution et le professionnel agissent sur la bientraitance 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.



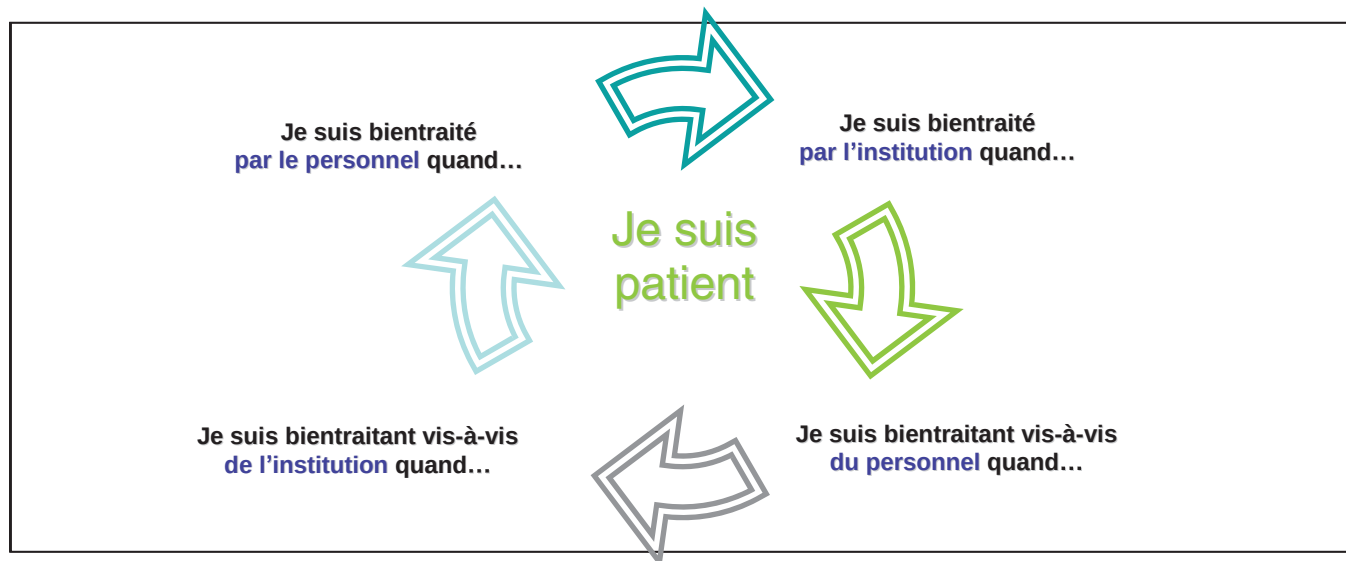
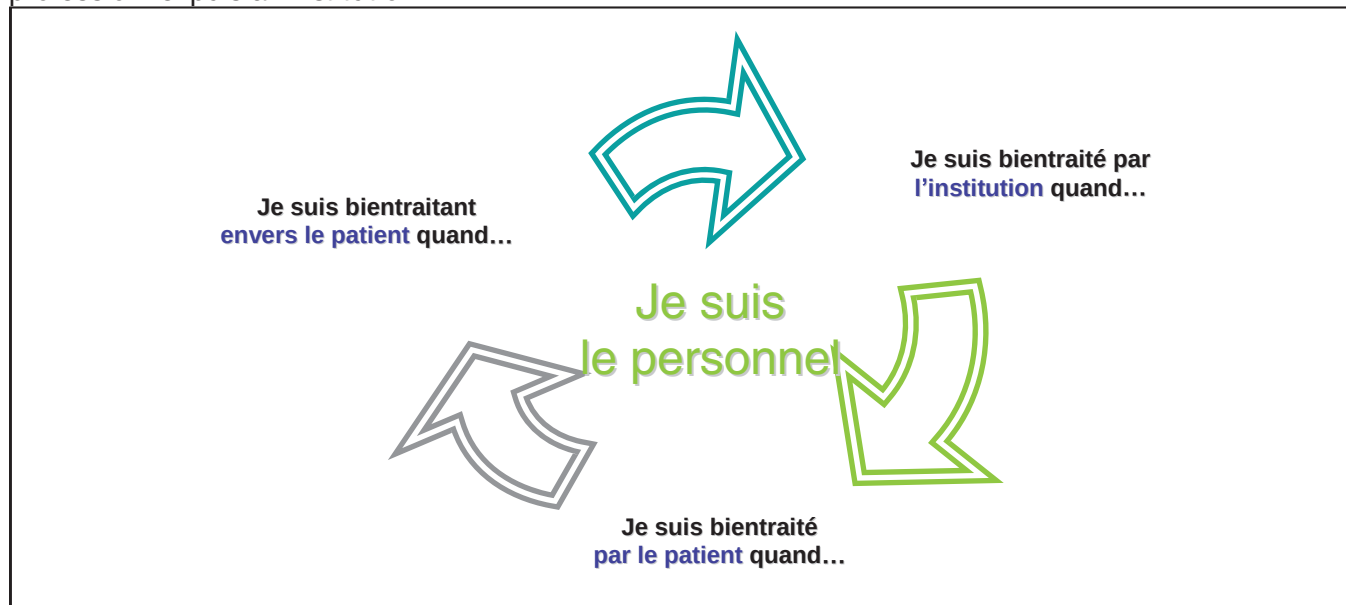
Les idées retenues par le groupe de travail ont été identifiées par acteurs :



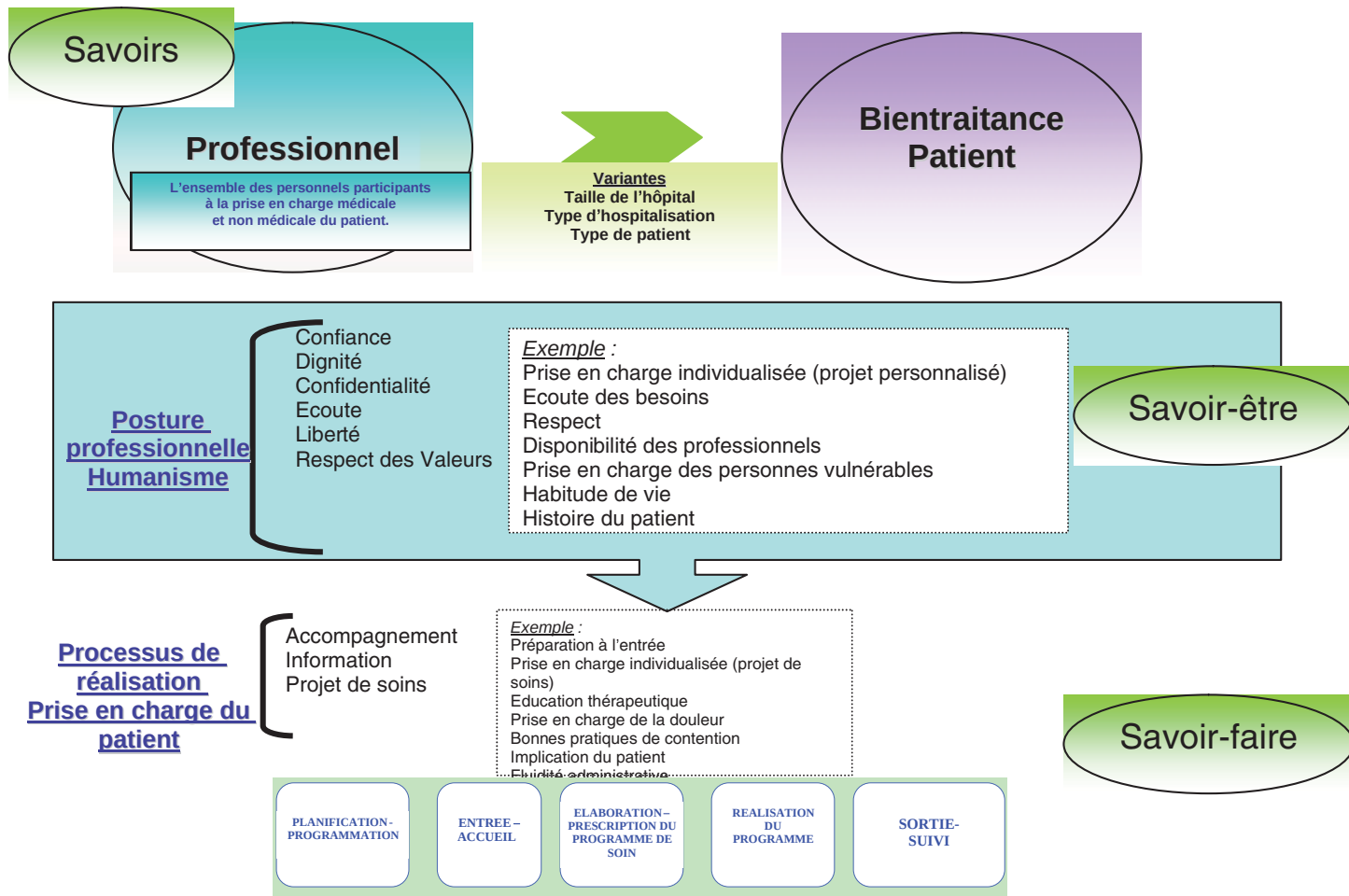
Identification des processus

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.

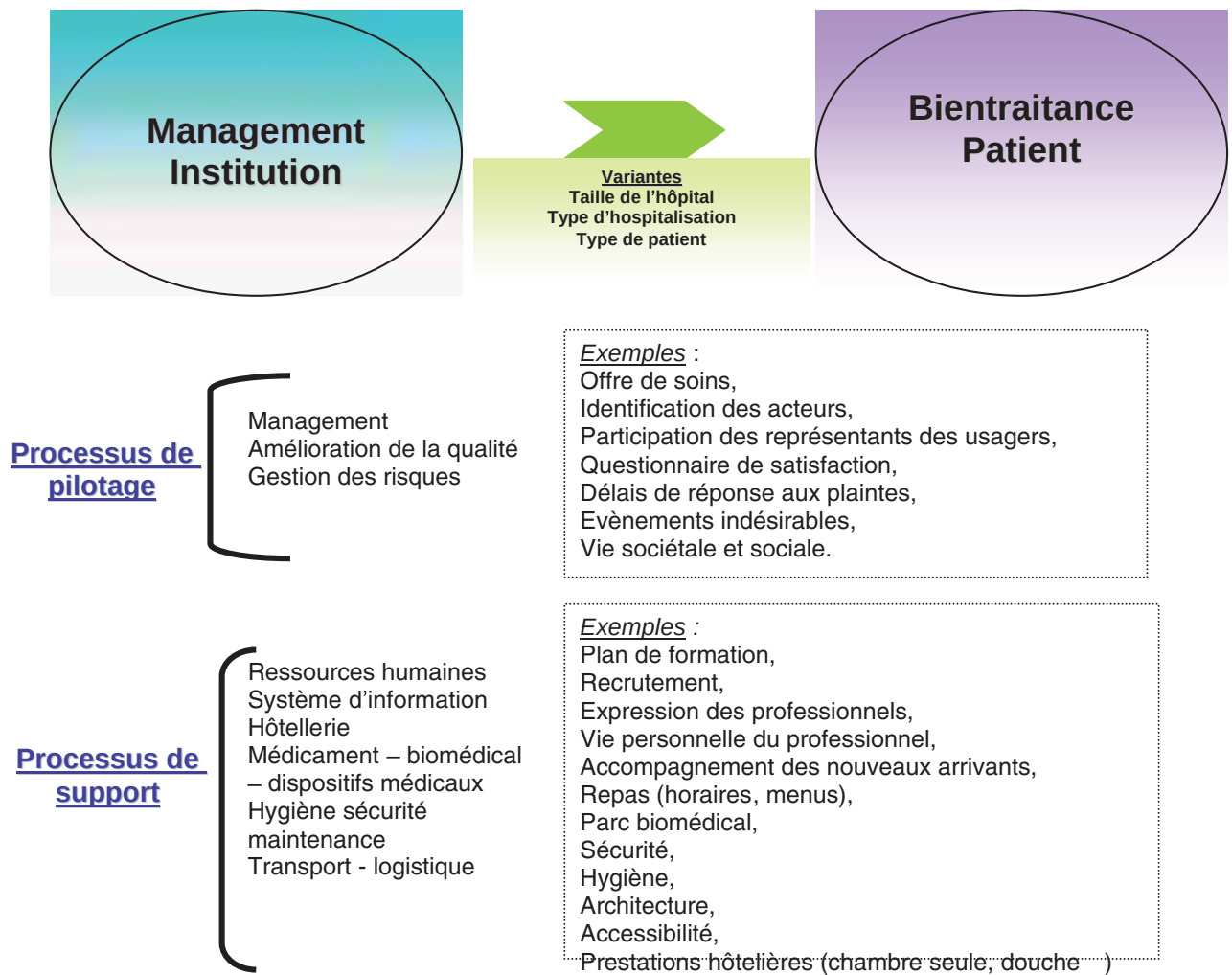


Le professionnel favorise la bientraitance par son savoir être (sa posture professionnelle, son humanisme), ses savoirs (ses connaissances) son savoir-faire (ses compétences). La posture professionnelle influe sur le processus de réalisation.

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.



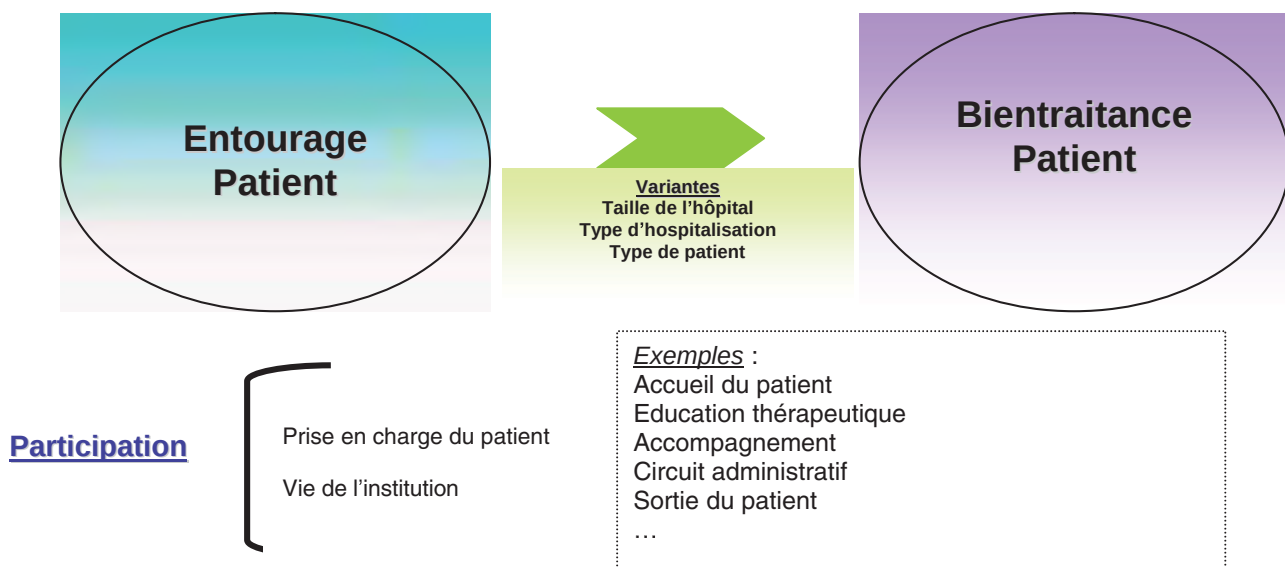


Le management, l'institution favorise la bienveillance du patient par l'intégration de cette dimension dans l'ensemble de ses processus dont le processus de pilotage et de support.

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 BIENTRAITANCE (CH CALAIS)



Bientraitance :

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 bientraitance
- ◊ Informer
- ◊ Sensibiliser
- ◊ Responsabiliser
- ◊ Inciter à se former
- ◊ Etre à l'écoute
- ◊ Soutenir
- ◊ Conseiller



Les référents institutionnels

Dorothée 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.

Qui sommes nous ?

Mildreide Catrycke
IDE en Réadaptation
Cardiaque

Sandrine Comello
AS Urgences

Maryse Daubermann
AS SSR Adultes

Nelly Dogny
AS Unité de Vie Alzheimer

Anne Sophie Gournay
AS SSR Adultes

Emilie Gronier
IDE Neurologie

Véronique Lalot
Animatrice CDD

Nathalie Lebas
AS ECS

« Pôle Réponse Urgente »

Séverine Lesieux
AS Gériatrie

Stéphanie Toussaint
AS ECS Nuit Roselière

Hélène Van Looche
IDE Pôle Gériatopsychiatrique

G.A.B.



Ipas / CHCatalis
pas jeter sur la VP



G R O U P E
A C C O M P A G N E M E N T
C E N T R A I T

A B



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



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.





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 Vansteenbergh,
Cadre de santé

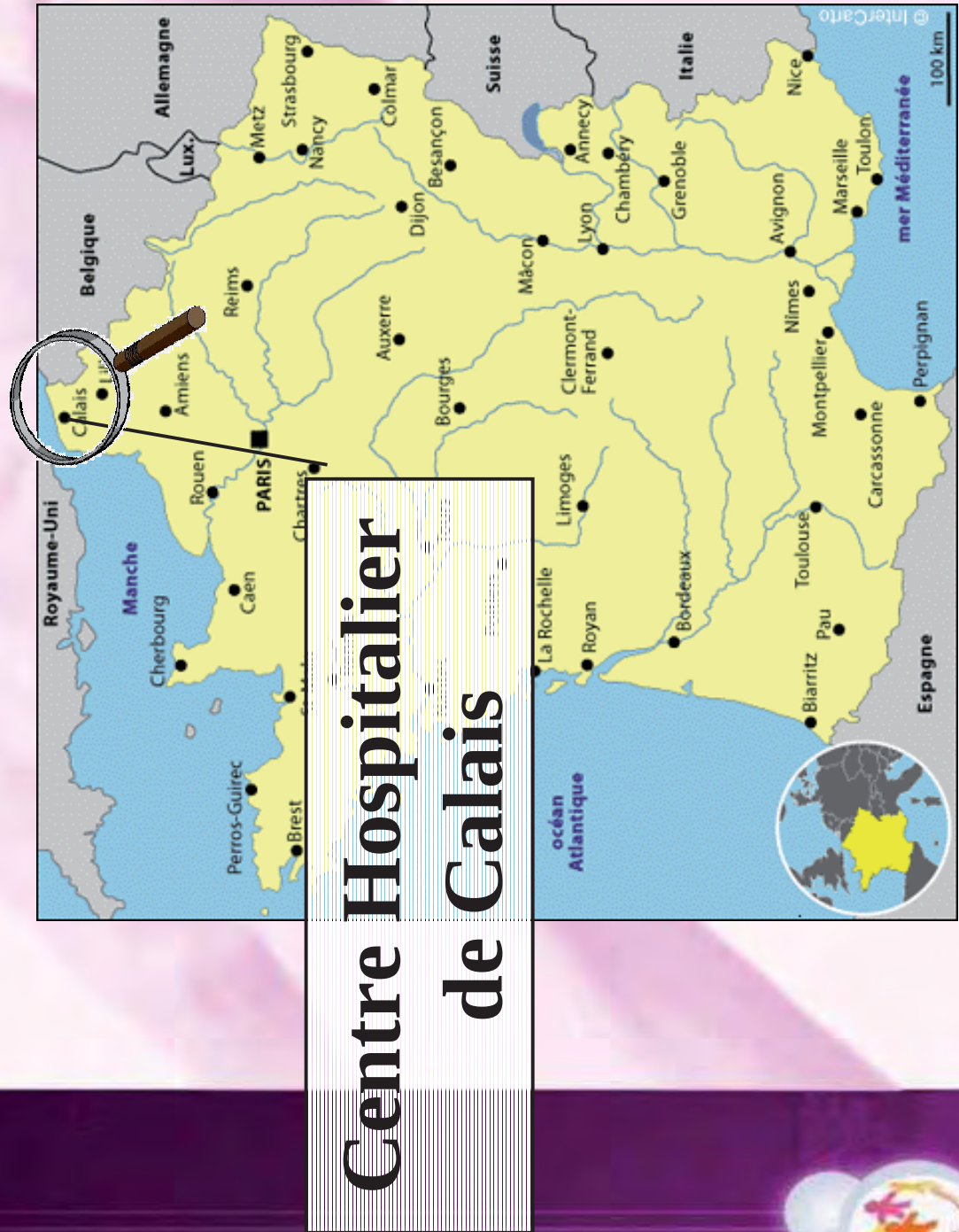


 Centre Hospitalier de Calais

INTRODUCTION

Docteur Mona CAILLON

Chef du Service Qualité/Gestion des risques/Évaluation.



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)

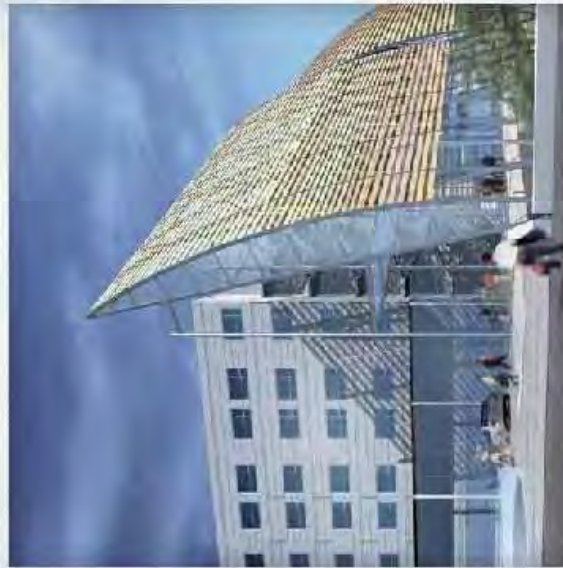
INTRODUCTION

Docteur Mona CAILLON

Chef du Service Qualité/ Gestion des risques/ Évaluation.

1 639

agents
hospitaliers



Nouvel hôpital pour 2012



eau des dunes



La Roselière



ier 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 l'E.P.P.
- Devant nous une montagne à gravir, avec en arrière pensée, le projet de constituer un groupe « ressource interne » référent 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'utilisateur 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

A l'échelle du GAB

- ▶ Diffuser les critères d'interventions du GAB
- ▶ Aider les membres du GAB à la gestion des situations difficiles
- ▶ Permettre de libérer totalement la parole des agents



Actions concrètes d'amélioration (1)

A l'échelle institutionnelle

A l'échelle du GAB

- | | |
|--|---|
| ► Mise en place d'un comité de pilotage | ► Mise en place d'un groupe de travail le GAB |
| ► Diffusion d'outils de communication | ► Recherches bibliographiques |
| ► Communication au sein des principales instances de l'établissement : | ► Formation ANFH pour l'ensemble des membres du groupe : « Lutte contre la maltraitance » |
| - Au Comité de Pilotage du 2 juin | ► Rappel des aspects juridiques |
| - A la réunion cadres de santé du 10 juin | |
| - Au Directoire le 24 juin | |
| - À la CME en septembre | ► Échanges à partir des expériences professionnelles de chacun |
| - A la CSMIRT en septembre | |



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

Charte de la personne hospitalisée

Principes généraux

circulaire n° DH06/E1/DG6/SD1B/SD1C/SD1A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée



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.

La présente charte fait référence aux principaux textes législatifs et réglementaires relatifs aux droits des patients. Vous pouvez vous procurer l'intégralité de la charte en vous adressant au cadre de service ou à l'accueil.



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.

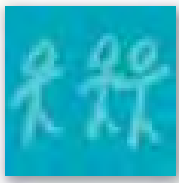


Le lieu de vie est à la disposition du patient en fin de vie et de son entourage. C'est un lieu aménagé pour dormir, manger, rassembler le patient et son entourage dans un lieu différent de la chambre d'hospitalisation.

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 bénéfices/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

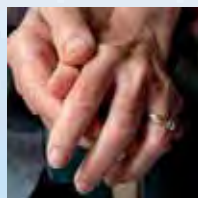
Vous trouverez ces documents sur l'intranet de l'hôpital dans la rubrique « protocoles et fiches techniques ».

- 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
	Le savoir être
	L'identification des besoins
	Les réponses
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

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 côté 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'usager 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 du, 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 bientraitance.

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'habillage, 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 ces 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

E1. Prévenir	E2. Mettre en œuvre	E3. Evaluer et améliorer
Les modalités de signalement des cas de maltraitance sont définies et diffusées. Un état des lieux permettant d'identifier les situations, les risques et les facteurs de maltraitance est réalisé en lien avec la CRU. La promotion de la bientraitance est intégrée dans les projets de l'établissement (projet médical, projet de soins, projet social, etc.).	L'expression des patients et de leurs proches est favorisée. Des actions de sensibilisation des professionnels à la prévention de la maltraitance et à la promotion de la bientraitance sont mises en œuvre. Des actions visant la prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance sont mises en œuvre.	Les actions visant la prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance sont suivies et évaluées.



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'événements 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.

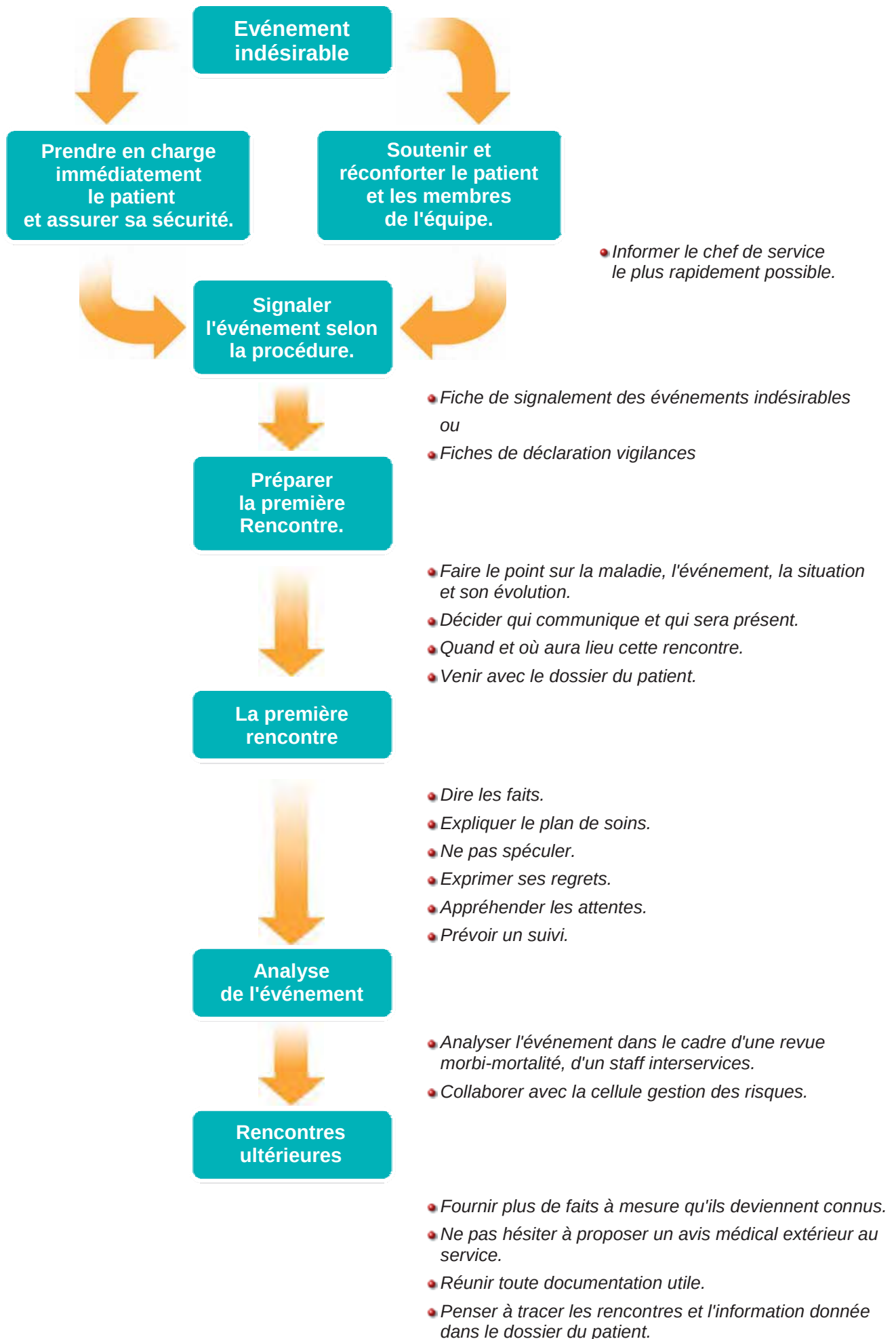
- *Ne pas être trop nombreux, mais ne pas être seul.*
- *Ne pas laisser un junior gérer seul cette communication mais ne pas l'écarter systématiquement.*
- *Si l'entretien s'annonce difficile, identifier une personne "recours" en cas de besoin : Chef de service, EOH, CRU, CLIN*, responsable juridique, 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 HOMES)
- le médiateur médecin de la CRU (Dr DISCAZEUX)
- 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 GENERAUX DE L'INSTITUTION

	OUI	NON	COMMENTAIRES
▪ Existence d'un volet Soins Palliatifs dans le projet d'établissement	☐	☐	
▪ Existence d'un livret d'accueil avec information sur les directives anticipées, la personne de confiance et les associations de bénévoles d'accompagnement	☐	☐	
▪ Organisation d'Audits ou EPP organisés dans la structure	☐	☐	
▪ Participation aux projets et réunions organisés par le réseau	☐	☐	
▪ Existence d'une procédure pour organiser le retour à domicile dans le respect des recommandations de l'HAS (ex : organisation anticipée...)	☐	☐	
▪ Possibilité d'organisation de séjours de répit ou de retour dans la structure référente si besoin	☐	☐	

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	☐	☐	
▪ Information et recueil de la personne de confiance	☐	☐	
▪ Information et recherche de directives anticipées	☐	☐	
▪ Possibilité d'un soutien spirituel et/ou religieux	☐	☐	
▪ Recueil et respect des souhaits du patient quant à sa fin de vie (en particulier quant au lieu de décès)	☐	☐	
▪ Information des proches de l'état de santé dans le respect des souhaits du patient	☐	☐	

Prise en charge clinique

Objectifs :

	OUI	NON	COMMENTAIRES
▪ Lutte contre la douleur inscrite dans le projet d'établissement	☐	☐	
▪ Evaluation de la douleur à l'aide d'outils validés, adaptés au patient (EVA, DOLOPUS, ECPA...)	☐	☐	
▪ Support écrit de transmission de l'évaluation de la douleur	☐	☐	
▪ Prescription médicale anticipée individualisée pour le traitement des douleurs et autres symptômes	☐	☐	
▪ Formation et utilisation du MEOPA et PCA	☐	☐	
▪ Evaluation des risques d'escarres à l'aide d'une échelle validée (Norton ou Braden...)	☐	☐	
▪ Matelas à air alterné	☐	☐	
▪ Lits à position basse ("Alzheimer")	☐	☐	
▪ Baignoire médicalisée	☐	☐	

Accompagnement psychologique

	OUI	NON	COMMENTAIRES
<u>Objectifs :</u>			
▪ Identification et évaluation écrite de l'état psychologique du patient	☐	☐	
▪ Support écrit pour la transmission des informations sur l'évolution de l'état psychologique du patient	☐	☐	
▪ Prescription médicale anticipée en cas d'anxiété, d'angoisse	☐	☐	
▪ Possibilité d'un soutien par un psychologue	☐	☐	

Accompagnement socio-familial

	OUI	NON	COMMENTAIRES
<u>Objectifs :</u>			
▪ Evaluation des besoins socio-familiaux du patient	☐	☐	
▪ Existence d'un génogramme dans le dossier	☐	☐	
▪ Possibilité de faire appel à un(e) assistant(e) social(e)	☐	☐	
▪ Possibilité d'accompagnement par un bénévole formé (convention signée avec une association)	☐	☐	

Accompagnement des proches

Objectifs :

	OUI	NON	COMMENTAIRES
▪ Aménagement des horaires de visite	☐	☐	
▪ Possibilité de repas accompagnant	☐	☐	
▪ Possibilité de lit d'appoint	☐	☐	
▪ Possibilité d'un salon d'accueil	☐	☐	
▪ Identification des personnes vulnérables ou en difficulté dans l'entourage	☐	☐	
▪ Possibilité d'un soutien psychologique	☐	☐	
▪ Existence d'un document sur les formalités après décès	☐	☐	
▪ Possibilité de suivi de deuil	☐	☐	

III - TRAVAIL EN INTERDISCIPLINARITE

Objectifs:

	OUI	NON	COMMENTAIRES
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)	☐	☐	

IV - FORMATION ET SOUTIEN DES SOIGNANTS

Objectifs:	OUI	NON	COMMENTAIRES
▪ Existence d'un plan de formation soins palliatifs et douleur	☐	☐	
▪ Proposition de formations complémentaires (écoute, annonce de mauvaise nouvelle...)	☐	☐	
▪ Réflexion institutionnelle sur le retour des formations	☐	☐	
▪ Mise en place de réunions d'information et d'organisation	☐	☐	
▪ Obligation d'une salle de réunion pour l'équipe soignante	☐	☐	
▪ Existence d'un lieu de repos pour les soignants	☐	☐	
▪ Identification des référents et personnes ressources au sein de la structure	☐	☐	
▪ Identification des personnes ressources extérieures à la structure	☐	☐	
▪ Existence d'analyse de pratique et/ou staff EPP	☐	☐	
▪ Existence de groupe de parole	☐	☐	
▪ Possibilité d'entretien individuel par un psychologue	☐	☐	
▪ Faciliter la participation des soignants aux staffs organisés par Respavie	☐	☐	

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 le

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 bénévole 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 Relience, 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 Relience, 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 gériatrie, 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'abrégé 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.

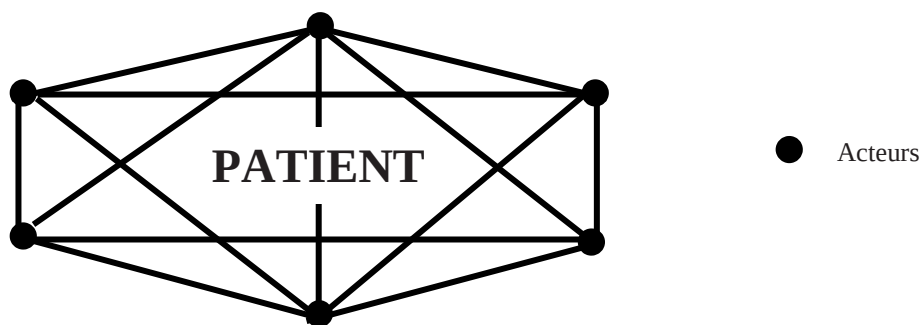
Il convient alors d'être attentif à ce qu'il soit membre de l'équipe soignante et puisse continuer les soins qu'il peut encore faire. En pratique, il s'agit de s'assurer régulièrement de notre consentement à faire place ou à laisser place à la famille dans le processus d'accompagnement et de soins palliatifs.

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 Relience.

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 Relience 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, HEMATOMIC) 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 Relience.

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 Relience :

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 Relience ; (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 gériatrie, 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 :

- *« Élément 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 Soin».

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 aux 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 code 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 Relience, 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 interpellier 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'infirmier 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 interpellier 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 démuné 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 Lavaur.

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 préciser 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'infirmerie 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 Toulouze (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'Évaluation (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'Évaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine

² Coordination pour l'Évaluation des Pratiques Professionnelles en santé en Rhône-Alpes

³ Évaluation en Lorraine

⁴ Groupe Régional pour la Qualité en Auvergne

⁵ Réseau Qualité des Établissements 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.