



15^e congrès des représentants des usagers.

Actes

Paris, 10 octobre 2024

FHP
MCO
MÉDECINE CHIRURGIE OBSTÉTRIQUE

- 3 **Allocution d'ouverture**
Frédérique GAMA
 Présidente de la FHP-MCO
- 5 **Enquête FHP-MCO sur les directives anticipées, juillet 2024**
Thierry BECHU
 Délégué général – FHP MCO
- 7 **Table ronde 1. La politique qualité écrite par les représentants des usagers**
Xavier BELTRANDO
 Responsable régional qualité et gestion des risques – Al maviva Santé
Edith RIOU
 Cheffe du bureau « Qualité, parcours, usagers » – DGOS
Anne HIEGEL
 Présidente de la région Pays de la Loire – France Rein
Laetitia BUSCOZ
 Directrice – BAQIMEHP
- 11 **Table ronde 2. Les représentants des usagers gestionnaires des plaintes et réclamations**
Claude RAMBAUD
 Vice-présidente - France assos santé
Kenza BENTAHAR
 Juriste chargée des relations avec les usagers – CMC A. Paré Hartmann à Neuilly-sur-Seine
- 15 **Table ronde 3. Quand la parole du patient oriente sa prise en charge thérapeutique**
Béatrice NOËLLEC
 Déléguée générale – Fondation des usagers du système de santé
Amah KOUEVI
 Directeur – Institut français de l'expérience patient
Anne BELLANGER
 Conseillère experte du bureau « Qualité, parcours, usagers » – DGOS
- 20 **Table ronde 4. Droit des patients en fin de vie**
Gabrielle BOISSONNET
 Chargée de mission – Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
Stéphanie PIERRE
 Chargée de mission – France assos santé
Me Jérôme CAYOL
 Avocat – Cayol Tremblay Avocats & Associés
Yves GRÉGOIRE
 Administrateur en charge des RU, trésorier adjoint – Association pour le droit de mourir dans la dignité
- 25 **Grand témoin. La fin de vie : place aux décisions sociétales**
Dr Claire FOURCADE
 Présidente – Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)



Frédérique GAMA
Présidente de la FHP-MCO

Allocution d'ouverture

Démocratie en santé : trouver le juste équilibre dans la représentation et l'inclusion des usagers. À quinze ans, notre Congrès des représentants des usagers atteint l'âge de l'adolescence.



L'expérience de ces quinze années montre que l'on apprend en marchant et qu'une démocratie sanitaire évolue au gré des enjeux de la représentation des usagers, qui avec l'arrivée du Patient

expert, intègre de mieux en mieux l'expérience et l'expertise patient.

Chaque année, nous nous donnons rendez-vous pour approfondir nos réflexions communes sur le rôle, la place et les missions des représentants des usagers mais aussi pour questionner les évolutions de la société sur les prises en charge des patients.

L'an dernier, nous soulignons quelques points d'alerte concernant la pénurie des ressources humaines des professionnels de santé mais aussi celle des représentants des usagers qui commence à se faire ressentir au sein des établissements de santé, en particulier pour les postes de suppléants.

Cette année lors de la traditionnelle réunion préparatoire de notre congrès, la volonté a été de s'intéresser aux rôles des représentants des usagers, mais aussi de celles et ceux qu'ils représentent, à savoir les patients. Tous, chacun à leur niveau, jouent un rôle prépondérant dans

la vie de l'établissement de santé, les uns en apportant leurs contributions, les autres en étant acteurs de leurs prises en charge.

Avec les associations de RU et les représentants de la tutelle, nous avons décidé de mener une enquête portant sur les directives anticipées pour évaluer la réalité de terrain. 143 établissements de santé y ont répondu. Nous reviendrons sur ces résultats avant de lancer la première table de nos échanges.

Comme l'an passé, malgré les difficultés politiques que nous traversons, l'actualité reste marquée dans notre pays par le débat sur la fin de vie. Nous aurons l'occasion d'approfondir cette question lors de la quatrième table ronde mais aussi en clôturant notre journée avec le Dr Claire Fourcade, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Le Dr Claire Fourcade, formée au Canada, est médecin dans le pôle de soins palliatifs de la Polyclinique Le Languedoc à Narbonne depuis 20 ans.

Nous veillons lors de l'organisation de notre congrès à maintenir l'esprit participatif avec la salle, c'est-à-dire quatre tables rondes qui comprennent un nombre restreint

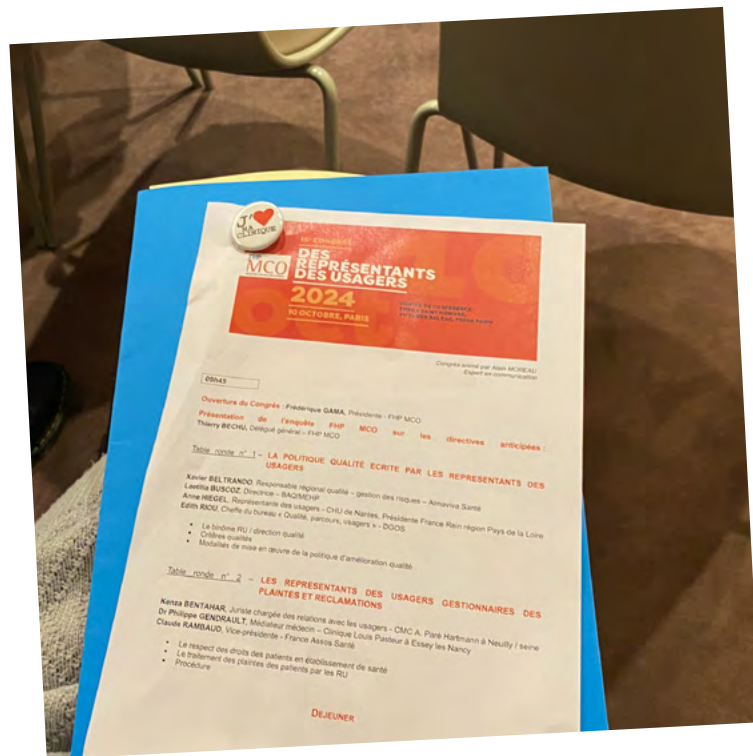
d'intervenants et un temps d'échange et des débats riches avec chacune et chacun d'entre vous.

Dans un premier temps, nous aborderons le sujet de la participation des RU dans l'écriture de la politique qualité de l'établissement. Nous accueillerons Xavier Beltrando, responsable qualité et gestion des risques chez Almaviva Santé, Laetitia Buscoz, directrice du Baqimehp, Anne Hiegel, présidente de France Rein région Pays de la Loire, et Édith Riou, cheffe du bureau Qualité, parcours usagers à la DGOS.

Toujours sous le signe d'un rôle accru des représentants des usagers, nous débattons de la place donnée aux RU dans la gestion des plaintes et réclamations. Claude Rambaud, vice-présidente de France assos santé et Kenza Bentahar, juriste chargée des relations avec les usagers au CMC Ambroise Paré à Neuilly-sur-Seine seront présentes pour en parler.

Renforcer la place des usagers et de leurs représentants est un enjeu essentiel pour le devenir de nos organisations. Il nous a semblé important dans la troisième table ronde d'aborder la question du patient acteur de sa prise en charge lui permettant de s'approprier pleinement son parcours. Trois intervenants viendront nous donner un éclairage sur le sujet : Anne Bellanger, conseillère experte du bureau Qualité, parcours, usagers à la DGOS, Amah Kouevi, directeur de l'Institut français de l'expérience patient et Béatrice Noëllec, déléguée générale de la Fondation des usagers du système de santé.

Enfin, quatrième et dernier temps de nos échanges avant l'intervention de notre grand témoin, nous aborderons le sujet des droits des patients en fin de vie, en revenant notamment sur la question des directives anticipées. Nous accueillerons Gabrielle Boissonnet, chargée de mission au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Me Jérôme Cayol, avocat, Yves Grégoire, administrateur en charge des RU, trésorier adjoint à l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, et Stéphanie Pierre, chargée de mission à France assos santé.



Enfin, notre grand témoin, le Dr Claire Fourcade, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) nous fera part du point de vue de la SFAP sur les enjeux de la fin de vie et des décisions sociétales à venir.

Je remercie l'ensemble des intervenants et merci aussi aux équipes de la FHP-MCO pour l'organisation de cette journée et à Alain Moreau en charge d'animer les débats et de veiller à ce que cette journée soit participative avec chacun d'entre vous.

Je vous souhaite un bon 15^e congrès des représentants des usagers !

Frédérique GAMA
Présidente de la FHP-MCO

Renforcer la place des usagers et de leurs représentants est un enjeu essentiel pour le devenir de nos organisations.

Enquête FHP-MCO sur les directives anticipées, juillet 2024



Thierry BECHU
Délégué général – FHP MCO

143 établissements de santé privés MCO ont répondu à l'enquête menée par la FHP-MCO, visant à dresser un état des lieux sur l'utilisation des directives anticipées. Une étude qui révèle des situations disparates, un usage encore trop insuffisant des directives anticipées et un manque d'uniformité dans les pratiques.

OUI

NON

Dans quelle proportion les patients ont-ils rédigé des directives anticipées ?

48 % des établissements ayant répondu au questionnaire rapportent que moins de 10 % des patients ont déjà rédigé leurs directives anticipées lorsque la question est abordée. 42 % des établissements rapportent que les directives anticipées sont rédigées par 10 % à 50 % des patients. Parmi les 10 % d'établissements restants, 6 % indiquent qu'un peu plus de 50 % des patients ont déjà rédigé leurs directives, tandis que 4 % rapportent que plus de 80 % des patients les ont déjà rédigées.

Le médecin aborde-t-il la question des directives anticipées avec les patients ?

58,7% 41,3%

Parmi les 58,7 % de « OUI », cette discussion se fait le plus souvent à l'occasion d'une consultation médicale ou d'une hospitalisation.

D'autres professionnels de santé, autres que le médecin, interviennent-ils pour aborder le sujet des directives anticipées ?

90,2% 9,8%

Quand un professionnel de santé autre que le médecin intervient, dans la majorité des cas, ce sont les IDE et les ASQ qui abordent le sujet des directives anticipées.

Proposez-vous aux patients de rédiger des directives anticipées ?

94% 6%

Parmi l'échantillon de « OUI », il est le plus souvent proposé au patient de rédiger des directives anticipées lors de son admission (36 %), sa préadmission (25 %) ou durant son séjour (29 %). Il est plus rare que cela soit proposé lors d'une consultation avec le chirurgien ou l'anesthésiste (9 %) et presque jamais lors de sa sortie (2 %).

OUI

NON

Mettez-vous des outils à dispositions des patients pour rédiger les directives anticipées ?

91% 9%

Lorsque des outils sont à disposition des patients pour rédiger les directives anticipées, ceux proposés sont en majorité des notices explicatives et des modèles de rédaction des directives anticipées (93 %).

Des outils supplémentaires sont également disponibles, tels que des brochures, BD, livrets, et vidéos explicatives (7 %).

Le praticien échange-t-il avec les patients sur le contenu de leurs directives anticipées ?

50% 50%

Parmi ceux qui ont répondu « OUI », dans 80 % des cas, le contenu de l'échange n'est pas divulgué.

Les directives anticipées sont-elles conservées au sein du dossier d'hospitalisation ?

94,5% 5,5%

Dans 94 % des cas, les directives anticipées sont conservées au sein du dossier d'hospitalisation.

Arrive-t-il que l'équipe médicale, à l'issue d'une procédure collégiale, décide de ne pas appliquer les directives anticipées ?

82% 18%

Les directives anticipées sont en grande majorité toujours appliquées par l'équipe médicale. Les raisons pour lesquelles elles ne seraient pas appliquées sont qu'elles sont jugées inappropriées (45,5 %) ou non conformes (54,5 %) à la situation médicale du patient.

Lorsque l'équipe médicale décide de ne pas appliquer les directives anticipées, l'avis d'une tierce personne est-il recueilli sur la situation ?

75,5% 24,5%

Lorsque l'avis d'une tierce personne est recueilli sur la situation, c'est majoritairement à la personne de confiance que cet avis est demandé (73 %), sinon à un membre de la famille (19 %) et plus rarement à un proche (8 %).

En plus des directives anticipées, les patients ont-ils désigné une personne de confiance ?

Dans 99,3 % des cas le patient désigne systématiquement une personne de confiance.

La rédaction de directives anticipées n'étant pas obligatoire, les patients ont-ils confié leurs volontés à une personne tierce qui pourra témoigner le moment opportun ?

84,7% 15,3%

Lorsque le patient a confié ses volontés à une personne tierce, il s'agit en général de la personne de confiance (57 %), plus rarement d'un membre de la famille (26 %) ou d'un proche (15 %), et très rarement de son médecin traitant (2 %).

Textes de références

Articles L. 1111-11 et L. 1111-12, R. 1111-17 à R. 1111-20 et R. 4127-37-1 du code de la santé publique.

Fiche du ministère sur les directives anticipées :
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_04_modele_directives_anticipees.pdf.

La fiche HAS sur les directives anticipées destinée aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social :
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_professionnels_v11_actualisation.pdf.

La fiche de France assos santé sur la fin de vie et les directives anticipées :
https://www.france-assos-sante.org/publication_document/a-12-fin-de-vie-et-directives-anticipees/



DE GAUCHE À DROITE

Xavier BELTRANDO

Responsable régional qualité et gestion des risques – Almaviva Santé

Edith RIOU

Cheffe du bureau « Qualité, parcours, usagers » – DGOS

Anne HIEGEL

Présidente de la région Pays de la Loire – France Rein

Laetitia BUSCOZ

Directrice – BAQIMEHP

Table ronde 1. La politique qualité écrite par les représentants des usagers

La politique qualité d'un établissement de santé est au cœur de son organisation. Elle couvre la sécurité des soins, le respect des normes réglementaires, la performance des services et l'amélioration continue des pratiques... Une démarche qualité réussie intègre pleinement la voix et l'expérience des patients.



Aujourd'hui, la politique qualité dans les établissements de santé se construit avec la participation active des représentants des usagers (RU), acteurs clés du dialogue entre les institutions et

les patients. Leur engagement permet de faire émerger des projets concrets, nourris des expériences de terrain, et intégrés dans les démarches de certification ou d'amélioration continue. À travers leur présence dans les instances, leur contribution aux audits ou leur rôle dans l'analyse des réclamations, ils apportent une voix essentielle à la construction d'un système de santé plus humain et plus juste. Cette co-construction progressive illustre une évolution majeure vers une gouvernance plus ouverte, fondée sur l'écoute et le partenariat. « À la DGOS, la qualité de service, le parcours patient et les usagers, guident l'élaboration au

long cours de tous les projets relatifs aux usagers. L'engagement des RU est essentiel pour faire évoluer pas à pas notre système de santé. Leur parole vient nourrir nos réflexions pour l'écriture des textes réglementaires et pour nos formations. Nous l'entendons par le biais des nombreux courriers et témoignages que nous recevons. Nous mettons un point d'honneur à y répondre car écrire au ministère est un acte réfléchi, ce n'est pas anodin. D'autre part, des associations de patients nous interpellent sur des sujets dont nous n'avons pas toujours conscience, ce qui nous permet de garder le lien avec le terrain. » Édith Riou

UNE ORGANISATION AUTOUR ET POUR LES RU

Almaviva Santé qui comprend 45 établissements de santé en région Île-de-France, PACA, Corse,

Rhône-Alpes, a instauré une dynamique d'accompagnement de ses représentants des usagers. L'objectif est de leur octroyer une place plus importante dans la vie des établissements et dans la construction de la politique qualité de chaque entité et au niveau régional et du groupe. Les RU préparent la certification avec les équipes. Ils participent à des audits, certifications à blanc, un an, six mois avant la visite. Nous intégrons leurs demandes et remarques et ces exercices précisent les formes d'implication qu'ils peuvent avoir dans les établissements où ils siègent. Cela a donné naissance à un projet pour entendre les besoins de chacun : les inter-RU, des réunions qui offrent des temps d'échange entre les RU des différents établissements du groupe. Actuellement, des réunions nationales ont lieu en visio et d'autres sont prévues à moyen terme en présentiel au niveau des régions. Par ce biais, les nouveaux RU, mieux informés et accompagnés, profitent de ce partage d'expérience très formateur. Ces échanges influent directement sur la politique qualité de chaque structure.

Les représentants des usagers siègent dans les comités de l'expérience patient. Ils ont ainsi un retour d'information sur tout ce qui se passe autour du patient et l'accès à d'autres méthodes d'analyse, notamment celle d'amélioration du parcours vécu par le patient en immersion (AMPPATI). La démarche qualité est au cœur de nos organisations, depuis la création du groupe Al maviva Santé en 2007. **Xavier Beltrando**

UN ENGAGEMENT FORT POUR LA QUALITÉ

Au CHU de Nantes, la direction des usagers est chapeauté par la direction qualité et gestion des risques. La démarche qualité et gestion des risques est au début assez technique, avec des indicateurs, des chiffres... et difficile à s'approprier, mais les RU doivent y avoir accès afin de comprendre les indicateurs obligatoires de la HAS, sans quoi ils ne peuvent intervenir. Au-delà des statistiques, comment gérer la partie humaine ? Derrière les indicateurs, il y a des personnes et des problèmes concrets, c'est pourquoi nous revenons toujours au terrain. Quand on travaille sur la dénutrition, ou quand une personne de 80 ans est autorisée de à sortir à deux heures du matin, et qu'elle n'a personne pour s'occuper d'elle, c'est du concret. Lire



les réclamations, participer aux médiations, etc. ouvre des perspectives aux RU et permet d'influer sur le cours des choses. Les RU peuvent agir positivement pour une meilleure qualité du service rendu au patient.

« Dans un gros CHU comme celui de Nantes : 13 000 salariés, 3 000 lits, 9 sites, la tâche qui incombe aux 4 RU par établissement est gigantesque. Même soutenus par l'établissement, nous ne pouvons pas être présents dans tous les services, échanger avec tout le monde. Je siège à diverses instances : comité des usagers, copil, partenariat patient, conseil de surveillance et directoire du CHU, je participe à la lecture et l'analyse des plaintes, aux médiations, prépare les certifications... La liste est longue. » **Anne Hiegel**



LE
CHIFFRE
SANTÉ

4

Les représentants des usagers du CHU de Nantes sont au nombre de 4

Une politique qualité centrée sur l'utilisateur

Les établissements de santé inscrivent des axes pragmatiques et opérationnels dans leur politique qualité :

- faire connaître les RU auprès des usagers (trombinoscopes, rencontres...);
- les conditions d'accueil des usagers : accessibilité des personnes en situation de handicap ;
- l'amélioration de la prise en compte du point de vue de l'utilisateur : questionnaire de satisfaction en plus du questionnaire e-Satis, Prems, Proms...;
- amélioration de la prise en charge des patients, ceux vulnérables aux urgences, respect et promotion du droit du patient (bienveillance, éthique...);
- favoriser le partenariat avec d'autres associations ;
- promotion de messages de santé publique ;
- situations où l'utilisateur est engagé dans une démarche qualité en général : patient traceur, prendre la parole de l'utilisateur lorsque l'on analyse des événements indésirables...

Petit à petit, des axes sont repris par les RU au service de tous. Cette politique sert la gouvernance : direction, CME, les professionnels, les RU et les usagers.

L'action de la DGOS

La DGOS ne gère pas les plaintes, ce sont les ARS qui ont ce rôle. Nous faisons le lien avec les ARS, répondons aux courriers et nous assurons que les établissements répondent aux usagers. Nous contribuons à améliorer les choses. Les retours de terrain viennent enrichir nos formations, et globalement la politique publique pour les usagers. Nous souhaitons qu'il y ait un traitement homogène sur tout le territoire et sensibilisons les établissements à répondre à ces demandes.

Édith Riou

Accompagner les établissements

Sur le terrain, dans les établissements de santé, la politique qualité s'écrit de plus en plus avec les RU. Les équipes du Baqimehp qui accompagnent les établissements de santé dans leur préparation aux certifications constatent que les évolutions réglementaires et les exigences de la HAS ont un impact positif sur l'inclusion des RU dans l'élaboration de la politique qualité des établissements de santé. *« Cette volonté de la puissance publique favorise une coparticipation et une corédaction qui n'était pas à ce niveau il y a 3 ans seulement. De plus en plus de projets d'usagers voient le jour, qui sont l'expression des besoins et des attentes des usagers, et sont repris en tout ou partie par la direction des établissements au service d'une politique plus générale. Cependant, l'envergure et la nature des axes de travail dépendent en grande partie de la maturité, de la volonté des représentants des usagers et du temps dont ils disposent pour s'engager. »* Laetitia Buscoz



Quand on parle de politique qualité, notamment écrite, automatiquement on tend vers l'écriture de process. On a tendance à en rajouter. Comment arriver à plus de simplification ?

« La simplification est au cœur de nos réflexions chez Al maviva Santé. Par exemple, nous utilisons la méthode AMPPATI, qui signifie amélioration du parcours vécu par le patient en immersion, pour recueillir l'expérience des patients afin d'identifier des actions concrètes pour améliorer le vécu de leur prise en charge sur un parcours donné. Avec les RU, nous avons restructuré et simplifié plusieurs parcours, pour réduire les temps d'attente notamment. Le regard extérieur et les observations des RU ont été très précieux. » **Xavier Beltrando**

« Au niveau national, des process relatifs à la réglementation et au fonctionnement sont imposés. Ils sont nécessaires pour avoir une vision qualité consolidée en termes de qualité sur l'ensemble du territoire et être alerté le cas échéant. Les établissements de santé avec les soignants et les usagers mènent aussi leur propre politique qualité et la démarche doit s'adapter au type de prise en charge, aux usagers et leurs attentes... Globalement, nous souhaitons simplifier la machine administrative le plus possible en termes de recueil et autres. » **Anne Hiegel**

Après l'énergie investie pour l'obtention de la certification, il y a un relâchement. Ne pourrait-il pas y avoir quelque chose d'intermédiaire pour faire remonter un souci qui surviendrait après ?

« Chez Al maviva Santé, nous essayons de maintenir une dynamique entre deux certifications avec des visites intermédiaires que nous organisons au niveau des régions 18 mois après la certification. Elles permettent de vérifier avec la direction et l'encadrement que les process fonctionnent et sont à jour avec le manuel de certification et d'un point de vue réglementaire. Des ajustements sont faits au fil de l'eau. Je visite les établissements de mon groupe une fois par mois et j'ai des réunions régulières avec les responsables qualité. D'un point de vue pratique, c'est le moyen le plus efficace. » **Xavier Beltrando**

« Il est courant que la discipline se relâche après la certification car les équipes sont fatiguées suite à une forte tension. Je me demande s'il ne faudrait pas mieux avoir des visites plus légères tous les ans, afin d'être en mode d'amélioration continue. » **Anne Hiegel**





DE GAUCHE À DROITE

Claude RAMBAUD

Vice-présidente - France assos santé

Kenza BENTAHAR

Juriste chargée des relations avec les usagers – CMC A. Paré Hartmann à Neuilly-sur-Seine

Table ronde 2.

Les représentants des usagers gestionnaires des plaintes et réclamations

Les plaintes et réclamations sont des leviers essentiels d'amélioration. Elles permettent d'identifier des dysfonctionnements, de renforcer la qualité des soins, d'ajuster les pratiques, et de restaurer la confiance entre l'hôpital, les patients et leurs proches.



Au quotidien, les représentants des usagers jouent un rôle essentiel dans la gestion des plaintes et réclamations, en veillant au respect des droits des patients et à l'amélioration

continue de la qualité des soins. La collecte et l'accès à l'information, l'accès aux dossiers, et ensuite le traitement de l'information via la participation aux commissions des usagers, aux médiations... varient fortement selon les établissements, reflétant des pratiques hétérogènes parfois contraires à l'esprit de la réglementation.

Pour ce qui est des plaintes et réclamations, les RU, quels que soient leurs profils ou leur association de rattachement, partagent un socle

commun : l'article R1112-80 du code de la santé publique. Cet article stipule que « l'ensemble des plaintes et réclamations adressées à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches ainsi que les réponses qui y sont apportées par les responsables de l'établissement sont tenues à la disposition des membres de la commission selon des modalités définies par le règlement intérieur de l'établissement. »

ENTRE DIVERSITÉ ET OBSTACLES

« La première difficulté que rencontrent les RU est tout simplement d'accéder aux plaintes et réclamations déposées. Ils font face à la diversité des modes de transmission de ces plaintes, chaque

établissement appliquant sa propre méthode : rapports complets, résumés succincts, verbaux... Certains anonymisent systématiquement les dossiers qui contiennent des informations médicales, d'autres les transmettent dans leur intégralité, d'autres aucunes... Ensuite, la gestion des plaintes et réclamations se fait elle aussi selon des modalités choisies par chaque institution, et tous les RU ne sont pas des partenaires proactifs. Parfois ils participent activement à l'analyse et au suivi des plaintes et mesures, parfois ils sont relégués au rang de spectateurs, qui peinent à obtenir des informations et à garantir que le respect des droits des patients soit effectif. Cette gestion dépend de la volonté politique des directions, de la capacité des RU et de leur envie de faire, et de ce qui va se passer entre les deux. C'est une question de personnes. » **Claude Rambaud**

TROUVER UN DÉNOMINATEUR COMMUN

« Au sein du groupe Ambroise Paré Hartmann à Neuilly-sur-Seine, les RU sont des gestionnaires à part entière des plaintes et réclamations. Dans les établissements du groupe, des juristes et responsables qualité réceptionnent ces plaintes et attendent une participation active des RU à l'étude et la résolution de chaque dossier. Les RU peuvent ainsi exercer leur double rôle de représentant des patients et partenaire des professionnels de l'établissement. La représentation des usagers passe également par les commissions des usagers, la participation à des événements comme la semaine de la sécurité des patients, qui permet de recueillir oralement les plaintes indirectes. » **Kenza Bentahar**

« Il appartient à chaque RU de se faire respecter. Il faut arriver 30 minutes avant la CDU et demander le classeur qui est à notre disposition. Il faut exiger des réponses. »



Article R1112-80

I.-La commission veille au respect des droits des usagers et facilite leurs démarches.

II.-La commission contribue par ses avis et propositions à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches.



**QUESTION/
RÉPONSE**

Je suis RU dans 5 établissements. Dans certains cas, nous avons accès aux classeurs qui contiennent les plaintes et les réponses, d'autres nous envoient des résumés.

« C'est très établissement dépendant mais des résumés peuvent vous priver d'informations cruciales et peuvent faire varier votre perception de la prise en charge de l'usager. »

Kenza Bentahar

« Il est important de pouvoir lire la lettre de réclamation dans son entier. Les informations confidentielles pour la diffusion desquelles le patient n'aurait pas donné son accord peuvent être anonymisées. » **Claude Rambaud**

Nous avons instauré des comités de retour d'expérience, les CREX Usagers, qui comprennent un usager, un personnel médical et un RU. Nous utilisons la méthode Orion qui est une démarche d'analyse systémique permettant d'identifier les causes profondes d'un événement indésirable.

« Cette méthode est utilisée pour prévenir les risques. Les plaintes et réclamations servent à faire remonter les informations vers les gestionnaires des risques pour améliorer la qualité et progresser. Le deuxième axe d'action est top down, c'est-à-dire qu'il faut aller à la rencontre des usagers. »

Claude Rambaud



Notre problème principal est de faire savoir à la personne qui a porté plainte qu'il existe des RU et qu'elle peut les contacter. De plus, à la suite d'une plainte, des réunions qui ne sont pas considérées comme des médiations et pour lesquelles nous ne sommes pas conviés ont parfois lieu.

« L'accusé de réception est obligatoire lors de la réception de plaintes. Une note de bas de page peut préciser qu'un RU se tient à disposition et peut participer à une médiation. Vous pouvez faire remonter ce point en CDU. C'est au bon vouloir de l'établissement. Quant à la médiation, elle ne peut être imposée. Le patient, informé de cette possibilité, décide s'il veut y inclure un RU. En général, il privilégie la présence d'un proche. »

Kenza Bentahar



Dans mon établissement nous avons des difficultés pour recevoir les plaintes et réclamations. Nous avons une adresse RU qui n'est plus fonctionnelle depuis des mois. Je demande et redemande, sans succès. Nous avons des plaintes et réclamations caviardées (pas de nom, pas de prénom). Difficile de pouvoir aider lorsqu'un établissement ne joue pas le jeu.

« Le texte concernant la mise à disposition des plaintes et réclamations est interprétable et le texte dit : "tenu à la disposition". Ce sujet doit être éclairci, cependant, des divergences de pratiques ne sont pas acceptables. » Edith Riou

La direction renvoie la balle lorsque la plainte concerne un médecin libéral.

« Si la plainte est purement médicale, les établissements ne sont pas compétents. Les médecins détiennent les dossiers de consultation, les cliniques les dossiers administratifs et ceux en lien avec le séjour : comptes rendus opératoires et d'hospitalisation. L'idéal est de pouvoir colliger toutes les réactions et formuler une seule réponse, mais l'articulation est parfois compliquée. Un médecin médiateur bénévole peut faire une demande d'autorisation d'accès au dossier médical pour le patient. » Kenza Bentahar

Dans le projet des usagers, il doit être stipulé que le courrier de plainte doit être remis dans son intégralité. Est-ce une obligation légale ?

« L'ensemble des plaintes et réclamations adressées à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches ainsi que les réponses qui y sont apportées par les responsables de l'établissement sont tenues à la disposition des membres de la commission, selon des modalités définies par le règlement intérieur de l'établissement. Article R1112-80 du code de la santé publique » Une personne de la salle





DE GAUCHE À DROITE

Béatrice NOËLLEC

Déléguée générale – Fondation des usagers du système de santé

Amah KOUÉVI

Directeur – Institut français de l'expérience patient

Anne BELLANGER

Conseillère experte du bureau « Qualité, parcours, usagers » – DGOS

Table ronde 3. Quand la parole du patient oriente sa prise en charge thérapeutique

La prise en compte de la parole et de l'expérience patient évolue au fil des retours d'expérience, des outils de recueil et des réflexions. Longtemps reléguée au second plan, elle s'impose comme une source précieuse de savoir, qui pèse dans l'orientation des prises en charge, complémentaire à l'expertise médical.



La DGOS travaille à recueillir, transmettre et valoriser les témoignages patients pour les intégrer dans les politiques de santé publique. Cette évolution témoigne d'un changement

profond de culture, avec une approche fondée sur l'écoute, la concertation et le respect du vécu des usagers.

« Je suis en quelque sorte une représentante des usagers au sein de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS). Je lis tous les courriers de témoignages, plaintes et réclamations qui nous sont adressés avec une attention particulière pour ceux portant sur le non-respect des droits et principes éthiques fondamentaux lors des

prises en charge des patients. Quand un courrier concerne un domaine particulier (comme la santé mentale, les urgences, la chirurgie, la cancérologie, les personnes âgées ou les maladies neurodégénératives), il est transmis au bureau métier compétent. Cela lui permet de tenir compte de l'expérience des usagers dans l'élaboration et l'évaluation des politiques de santé. Les lettres reçues et les réponses que nous envoyons sont aussi systématiquement partagées avec les agences régionales de santé (ARS). Ces dernières prennent contact avec les établissements concernés pour s'assurer que les patients ou leurs proches soient informés de la prise en compte de leur témoignage et que des actions correctives soient mises en place si nécessaire. Tous les témoignages ne sont

pas équivalents, certains nécessitent une analyse approfondie par l'établissement de santé avec les représentants des usagers (RU) et les professionnels de santé, d'autres cas peuvent également conduire à une inspection (programmée ou inopinée) de l'établissement par l'ARS, par exemple en cas de suspicion de maltraitance » Anne Bellanger

LA PAROLE DU PATIENT : UN ÉLÉMENT CLÉ DES SOINS

Pendant longtemps, le patient a appris à se taire et à écouter le médecin pour tenter de comprendre l'information quand elle était donnée. Aujourd'hui, on tend vers un véritable partenariat soigné-soignant dans lequel la parole de l'utilisateur, qu'elle soit individuelle ou collective, doit être écoutée et respectée.

La décision médicale partagée dans la prise en charge thérapeutique en est un bon exemple. Non seulement le patient est écouté mais il peut aussi exprimer son choix auprès du médecin à la suite d'une information claire, adaptée et compréhensible, notamment sur les bénéfices et les risques.

Pour la DGOS, la parole de l'utilisateur est « une parole en or »

La DGOS se nourrit également de ces témoignages d'utilisateurs pour proposer des actions de formation continue aux professionnels de santé, dont l'objectif poursuivi est l'amélioration des pratiques professionnelles.

Notre bureau de la qualité, des parcours et des utilisateurs a présenté 8 axes de formation continue en 2024 :

- l'accompagnement du deuil périnatal ;
- l'annonce de la mauvaise nouvelle médicale ;
- la prise en compte de l'expérience des utilisateurs ;
- la maltraitance dans la pratique du soin et de l'accompagnement ;
- la médiation ;
- la sensibilisation et la réflexion éthique ;
- la communication soignant-soigné ;
- la décision partagée soigné-soignant.

Les échanges avec les professionnels de santé ne suivent plus un modèle paternaliste. Nous évoluons vers un véritable partenariat entre soignants et soignés, dans lequel la parole de l'utilisateur doit être pleinement reconnue.

Anne Bellanger

En santé mentale, le médiateur de santé pair incarne aussi cette évolution : il fait partie de l'équipe soignante pour valoriser la parole du patient dans sa prise en charge thérapeutique, sans prendre la place du professionnel de santé ou du patient lui-même.

La formation des futurs médecins intègre désormais la voix des patients. La loi du 24 juillet 2019 (son article 3) prévoit leur participation à l'enseignement initial des médecins. Un rapport publié début 2024 par la DGOS en partenariat avec le ministère de l'Enseignement supérieur propose un cadre national pour organiser cette participation. Faire parler un patient aux côtés d'un professeur de médecine permet aux étudiants d'être confrontés plus tôt à l'expérience vécue des malades. Les travaux de la DGOS se poursuivent pour étendre le concept aux autres étudiants en santé. Anne Bellanger



VERS UNE ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE CONCERTÉE

Il n'existe pas d'injonction, d'assignation pour un patient à être acteur de son parcours de soins. Le colloque singulier entre le professionnel de santé et le patient permet de faire le juste choix thérapeutique, en toute concertation. Ainsi, le savoir expérientiel profane ne s'oppose pas au savoir médical et paramédical, ils sont complémentaires. Le patient est appréhendé d'une manière holistique, dans toutes les composantes de sa maladie et de son environnement. Une pause thérapeutique dans un parcours de soins peut par exemple être décidée d'un commun accord. Cela change totalement la donne. **Béatrice Noëllec**

LES DÉTERMINANTS DE L'EXPÉRIENCE PATIENT

L'Institut français de l'expérience patient a mené une étude sur 2 000 patients pour identifier les déterminants de l'expérience patient. Qu'est-ce qui fait que l'expérience va varier d'un patient à l'autre ? L'enseignement clé montre que ce qui va le plus faire varier l'expérience patient d'un usager est pour un tiers des cas lié à la prise en charge clinique et thérapeutique. C'est un enseignement important car il ne s'agit pas d'éléments subjectifs ou d'éléments liés simplement au confort ou à la sympathie du personnel.

Deuxième élément, l'expérience patient est cumulative et intégrative. Cela veut dire qu'un patient va avoir au fur et à mesure de son parcours, un compte en banque émotif, alimenté par des crédits et débits. À l'accueil, s'il est perdu : débit. Il est repéré et est aidé : crédit... La différence entre ces débits et crédits fera que son expérience de parcours sera favorable ou défavorable. L'expérience ne se résume pas qu'à un moment.

Enfin, les études montrent que l'expérience des patients se partage essentiellement dans un cercle privé. Cela doit tous nous interroger. Les professionnels ont trop peu de retours et ne peuvent pas prendre du recul pour s'améliorer. On ne peut pas laisser l'expérience se partager uniquement dans un cercle privé. Tout ce savoir profane doit être remis aux bonnes personnes, celles qui peuvent faire changer les choses.

L'Institut français de l'expérience patient accompagne par ailleurs des structures de prise en charge à domicile. Cette démarche montre à

Encourager le changement de perspective

« À l'heure où l'on examine l'ingénierie des métiers, il faut repenser la formation des professionnels de santé médicaux, et inclure les paramédicaux car tous doivent avoir des compétences supplémentaires et complémentaires pour entendre les besoins des patients. On observe par exemple qu'un malade chronique sur deux n'est pas dans la bonne observance de ses traitements. Parmi les avancées, je citerais l'approche genrée de la santé, et notamment la prise en charge des maladies cardiovasculaires chez la femme. Les professionnels de santé ont intégré cette dimension-là. »
Béatrice Noëllec



quel point il est indispensable que l'expérience patient soit prise en compte car ce mode de prise en soins n'a rien d'anodin. Amener les éléments d'information qui vont permettre au patient de prendre une décision éclairée est essentiel. Il faut prendre en considération sa parole, mais aussi l'ensemble de son environnement : situation économique et sociale, ses proches, son milieu de vie... Entre le savoir expert du médecin et des soignants, et celui du patient, on se doit de prendre la meilleure décision possible. Cela suppose une écoute mutuelle. **Amah Kouevi**

VERS PLUS D'ACCULTURATION

Les travaux de l'Institut français de l'expérience patient montrent que l'acculturation des professionnels de santé, des paramédicaux et des patients va en croissant. La FHP milite pour que les indicateurs de qualité des soins perçus par le patient (Proms) soient inclus dans les critères IFAQ (dispositif d'incitation financière à la qualité). Entre les acteurs de santé qui s'engagent, les professionnels et la puissance publique et parapublique, les choses évoluent. Par ailleurs, l'ultra technicisation, l'IA... vont multiplier les questionnements éthiques dans la sphère de la santé. Autant de leviers pour des remises en question au bénéfice du patient.

Béatrice Noëllec

On entend souvent : *« Je suis médecin, je tiens compte des spécificités des patients... Pour moi, c'est le métier. »*. Des témoignages de patients sur leurs parcours peuvent aider les professionnels de santé à faire évoluer leurs pratiques. Demain également, les mesures de l'expérience des soins vécus par les patients (Prems) serviront aussi de base de discussion pour évaluer avec un patient le bénéfice et le risque d'une intervention. L'utilisation de ces outils et pratiques provoquera un changement de posture de la part du soignant, au bénéfice d'une plus grande écoute des patients.

Amah Kouevi

Aller au-delà des mots

« Je prolongerais le titre de cette table ronde, car parfois la parole ne suffit pas. L'expérience patient va au-delà de ce qu'il peut exprimer. En santé mentale, un certain nombre de patients ont une altération de leurs capacités cognitives et des difficultés à exprimer par la parole ce qu'ils ont vécu. Pour autant, nous devons pouvoir prendre en compte leur expérience dans son ensemble dans la prise en charge thérapeutique. C'est fondamental. »

Amah Kouevi

Légitimer et prendre en compte la voix du patient

« Le ressenti n'est pas une réalité décalée, mais une réalité enrichie. » Cette phrase donne du sens à la parole du patient et renvoie aux travaux de la Fondation Jean Jaurès sur la notion de ressenti, qui est peu considérée en politique.

Il faut légitimer la parole du patient. Encore trop de personnes malades se sentent en asymétrie avec les professionnels de santé : « Ils n'osent pas dire ». Les représentants d'usagers ont un rôle fondamental dans cette levée d'inhibition de la parole du patient et du proche. C'est très important car il s'agit de questions sociétales majeures. D'autre part, en santé mentale, il y a des enjeux importants à conquérir. Il nous faut encore progresser dans la prise en compte de la parole de patients atteints de troubles psychiques.

Béatrice Noëllec

Lorsqu'il s'agit d'orienter la stratégie thérapeutique d'un patient atteint d'un cancer, il est évident que cela ne peut reposer uniquement sur le savoir-faire scientifique. Cette personne va rentrer dans des protocoles lourds, souffrir d'effets secondaires, etc., et elle doit être prête à les subir. Les discussions, même sur le plan éthique, se doivent de considérer la parole et l'expérience patient dans son ensemble.

Amah Kouevi



QUESTION/ RÉPONSE

Je fais une formation pour devenir patient partenaire et je participe au comité éthique de mon établissement. Ce sont des médecins qui y siègent et j'ai déjà vu des médecins avoir des réticences à donner toutes les informations au patient pour ne pas l'angoisser. Une dame m'a confié après la mort de sa fille à la suite d'une crise d'épilepsie que son médecin ne lui avait pas parlé du côté mortel de la maladie pour ne pas l'inquiéter. Sa fille est décédée alors qu'elle était seule.

À travers la collecte, l'analyse et la prise en compte de l'expérience patient, on peut aller vers davantage de bonnes pratiques. Certains soignants ont des difficultés à donner les informations. Ils ont une liste de courses à faire excessivement longue, et en plus, on leur demande de s'adapter à la diversité des patients qu'ils ont en face d'eux.

On utilise le terme de « littératie » en santé pour dire que certains patients ont une certaine connaissance de leur maladie et des informations scientifiques. Certains ne parlent pas la langue du médecin. Ce n'est pas évident de savoir donner telle ou telle information à tel moment.

Quand on vous annonce une mauvaise nouvelle, vous n'êtes peut-être pas en capacité d'entendre énormément d'informations à la suite de cela (protocoles, choix...). Il faut trouver un moment ultérieur pour le faire. Prendre en compte l'expérience est un chemin. **Amah Kouevi**

Opération silhouette

Une campagne lancée en Occitanie puis dans toute la France pour faire connaître les RU de manière originale : des silhouettes en papier comprenant des informations sur la présence et le rôle des RU.

nouvelle-aquitaine.france-assos-sante.org



LE
CHIFFRE
SANTÉ

1/3

de ce qui va faire varier l'expérience patient est lié à la prise en charge clinique et thérapeutique.





DE GAUCHE À DROITE

Gabrielle BOISSONNET

Chargée de mission – Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

Stéphanie PIERRE

Chargée de mission – France assos santé

Me Jérôme CAYOL

Avocat – Cayol Tremblay Avocats & Associés

Yves GRÉGOIRE

Administrateur en charge des RU, trésorier adjoint – Association pour le droit de mourir dans la dignité

Table ronde 4. Droit des patients en fin de vie

Les droits des patients en fin de vie visent à garantir une fin digne, encadrée par les dispositions prévues par la loi et accompagnée, notamment par des soins palliatifs. Entre le respect de la volonté du patient, des pratiques médicales et des textes, l'application des droits se heurte à des difficultés éthiques, pratiques et juridiques.



En 2023, dans la foulée de la convention citoyenne, France assos santé a été missionné par le ministère de la Santé pour consulter un réseau d'associations sur la question de la fin de vie.

Des associations de patients ont été interrogées dans ce cadre, ainsi que des RU en particulier sur les motifs de plaintes et de réclamations les plus récurrents sur le sujet de la fin de vie.

LA CONSULTATION DE FRANCE ASSOS SANTÉ SUR LA FIN DE VIE

Premier constat lors de cette consultation : les patients connaissent peu leurs droits, et notamment sur les directives anticipées et la personne de confiance. Ils sont encore insuffisamment informés par le personnel soignant. De nombreux RU organisent



Lire le rapport de France assos santé « Stop au monologue médical sur la fin de vie. Les patients-doivent être entendus ! ».



des permanences pour pallier ce manque d'information.

Deuxième élément relevé : un manque d'information de la personne malade et de ses proches sur son état de santé et l'avancement de la maladie, en particulier dans des situations où la limitation ou l'arrêt de traitement se pose. Le patient, étant peu ou mal informé, ainsi que ses proches, auront du mal à exprimer sa volonté. La fin de vie n'est pas conforme à ce qu'ils auraient pu souhaiter.

Cette insatisfaction est exprimée dans les plaintes au sujet de la procédure collégiale qui est obligatoire quand un arrêt de traitement est envisagé. Cette instance est vécue par les usagers comme très soignant centrée, enclenchée après qu'une décision ait déjà été prise par les équipes médicales, et souvent sans recueil préalable des volontés des patients.

Le sujet de la souffrance en fin de vie est aussi fréquemment évoqué. Parmi les problématiques qui ressortent : une souffrance trop peu souvent soulagée et un manque d'acculturation globale des spécialistes d'organe à l'évaluation et la prise en charge de la douleur en fin de vie. Beaucoup évoquent également un manque de lien et de travail avec les équipes de soins palliatifs. La souffrance, quand elle est d'ordre psychique, est considérée comme annexe à la douleur physique. Elle est insuffisamment entendue et prise en compte. Les proches regrettent également que l'on ne s'appuie pas assez sur leur parole dans les évaluations de la souffrance, alors qu'ils en sont témoins au quotidien. **Stéphanie Pierre**

DES PLAINTES DIFFICILES À GÉRER

Le RU reçoivent parfois des plaintes difficiles à gérer, qui concernent souvent l'arrêt de l'alimentation et l'hydratation artificielles, qui constitue une pratique particulière, en raison de la forte portée symbolique que revêt l'alimentation. Le décès peut tarder à survenir, plusieurs jours après cet arrêt. Ce temps où il n'y a plus de communication possible avec le patient peut être extrêmement difficile à vivre pour les proches, et pour les soignants également. Cette procédure peut être ressentie comme une forme de maltraitance. Pour toutes ces raisons, un accompagnement spécifique et des informations claires et pédagogiques sur les soins de confort et la gestion de la douleur doivent être fournis lorsque ce traitement est arrêté.

D'autres plaintes concernent les restrictions de visites et le manque d'information et d'anticipation lorsqu'un décès va arriver rapidement et que les proches ne sont pas prévenus à temps. Ensuite, la question de l'accompagnement après le décès, en respectant le corps du défunt, ses effets, sont des sujets récurrents de réclamations. Une prise en charge en fin de vie demande du temps de soin, d'écoute, d'information, de surveillance, du temps pour recueillir les volontés de la personne, pour les soins de confort... **Stéphanie Pierre**

« L'enjeu est d'ajuster le cadre légal aux pratiques, en gardant à l'esprit qu'une multitude de situations singulières se produisent quotidiennement dans un établissement de santé, auxquelles la loi ne peut totalement répondre. Ces limites créent des problèmes éthiques au sujet d'un certain nombre de droits, notamment sur les directives anticipées. »

Gabrielle Boissonnet

Tout va bien

« Un RU m'a rapporté que son projet d'établissement est explicite sur la relation de confiance, le partenariat soignant-soigné, la lutte contre la douleur, l'écoute et l'information du patient et de sa famille, l'éthique dans le soin... Dans ce monde idéal, le RU participe au comité de lutte contre la douleur, s'assure que patients et soignants sont au clair avec la personne de confiance, que les directives anticipées et les soins de support sont proposés. Des lits de soins palliatifs sont identifiés et les soignants bénéficient de formations qui leur permettent d'adapter les soins. Les patients sont satisfaits de la prise en charge de la douleur, leurs proches sont accueillis sans restriction de visites, des bénévoles sont présents... Avec un peu de moyens et de bonne volonté, la prise en charge en fin de vie peut être nettement améliorée. »

Stéphanie Pierre



LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS, L'ÉPREUVE DE FORCE

France assos santé reçoit de nombreux retours de RU et de patients sur le droit de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Ce droit inscrit dans la loi Claeys-Leonetti de 2016 est difficile à faire valoir pour les patients, principalement du fait des réticences du corps médical à l'appliquer, lorsque la demande de sédation émane du patient. Des divergences d'interprétation sur les conditions d'accès entraînent des conflits : qu'entend-on par « court terme » ? Comment caractériser une souffrance réfractaire ? Si la souffrance est d'ordre psychique, c'est encore plus compliqué. On retrouve dans ces plaintes à peu près toutes les limites constatées avec la loi Claeys-Leonetti.

Stéphanie Pierre

La plateforme d'écoute du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie recueille de nombreux témoignages sur le droit de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Même lorsque les critères sont remplis, des problématiques se posent. Du côté des médecins, elles sont d'ordre éthique. S'ils décident de poursuivre les traitements, on est dans l'obstination déraisonnable. Si à l'inverse ils décident de ne pas les poursuivre, c'est une mort imminente qui est probable. Souvent, ils confient être dans le dilemme de trop faire ou pas assez. Quand la question de la sédation profonde et continue jusqu'au décès se pose et doit être prise dans l'heure, certains nous font part de leur malaise car ils ont l'impression de hâter le décès. Alors dans la pratique, comment peut-on aider les professionnels de soins à appréhender cette loi et les droits qui comprennent des zones floues ? Cela passe en premier lieu par de l'information, la formation et la mise en avant de la procédure collégiale qui est une aide précieuse à la prise de décision.

Le patient et ses proches sont eux aussi confrontés aux difficultés de pouvoir anticiper et faire respecter la volonté de la personne en fin de vie de bénéficier d'une sédation profonde et continue. Les directives anticipées sont un outil dont il faut faire usage pour voir ce droit respecté le moment venu.

Yves Grégoire

La commission de soignants de l'ADMD

Des médecins et infirmiers-médiateurs interviennent sur demande pour permettre aux personnes malades d'être entendues par le corps médical en cas de situation intolérable. Ils prennent contact avec les médecins traitants ou services hospitaliers afin d'apprécier l'état de santé de la personne et de trouver des solutions.

« Comme une injustice »

« Nous avons eu le témoignage d'une jeune femme dont la grand-mère était hospitalisée en fin de vie. Alors que ses souffrances devenaient intolérables, le médecin a décidé de mettre en œuvre une sédation, sans que la famille puisse s'organiser pour être présente au moment du décès, alors qu'ils se relayaient en permanence auprès d'elle. Ils l'ont vécu comme une injustice. Il y a ici plusieurs enjeux : d'une part, délivrer des informations claires et loyales aux familles sur la situation, sachant qu'elles ne sont en général pas familiarisées avec les questions de fin de vie et le vocabulaire qui s'y rattache. D'autre part, il faudrait davantage travailler sur la relation famille-soignant, avec plus de médiation, de conciliation, afin d'éviter des situations qui se terminent par des plaintes. »

Gabrielle Boissonnet

LOI SUR LA FIN DE VIE : UN DÉFI CONCEPTUEL

Certains cas ne sont pas prévus ni couverts. Deux catégories : les pathologies avec un pronostic vital engagé à moyen ou long terme, comme par exemple la maladie de Charcot, où la personne sait que son état va se dégrader mais pas à quelle vitesse. Deuxième cas : les maladies neurodégénératives, comme par exemple la maladie d'Alzheimer, où il n'y a pas de pronostic vital engagé mais où l'on sait qu'un jour la personne ne sera plus en état de prononcer sa volonté. Donc, à quel moment est-ce que la volonté du patient doit entrer en ligne de compte ? Si on peine à définir une loi sur les conditions d'un droit à mourir c'est parce que ces difficultés sont très concrètes. Il faut des conditions, mais qui sont très compliquées à arrêter parce qu'on ne sait pas définir ce qu'est un pronostic vital à moyen terme.

De même, pour la prise en charge de la douleur, il n'y a pas de méthode scientifique. Certaines douleurs sont acceptables pour les uns et pas pour les autres.

Et puis, comment prend-on en charge des problèmes psychiatriques, qui sont de plus en plus nombreux dans la société ? Le taux de suicide reste en France l'un des plus élevés d'Europe avec 13,4 suicides pour 100 000 habitants. Est-ce que les gens ont le droit aussi de se suicider ? Est-ce qu'on va continuer de réanimer ces personnes comme on le fait aujourd'hui ? Ce sont des choses compliquées à régler par la loi.

J'invite à lire l'avis de la Convention citoyenne sur la fin de vie, qui est très mesuré et d'une très grande qualité, quelles que soient les opinions que l'on soutient. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) déplore que la loi ne soit pas appliquée de manière totale et satisfaisante, que la formation sur les soins palliatifs ne soit pas suffisante, qu'il y ait de nombreuses inégalités territoriales et même sociales. Ensuite, il préconise en tenant compte des cas qui sont

Quels sont les droits des patients en fin de vie ?

Le droit aux soins palliatifs met le soin et le malade au centre et l'essentiel est la qualité de vie du malade. Le malade a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée, ce qui implique parfois de suspendre des actes inutiles ou disproportionnés, lorsqu'ils sont déraisonnables.

L'arrêt des soins comporte une certaine ambiguïté : comment accompagne-t-on cet arrêt des soins, pouvant aller jusqu'à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation ? L'apport de la loi Claeys-Leonetti est la possibilité de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque le pronostic vital d'un patient est engagé à court terme. Pour mettre en œuvre ce droit, il existe les directives anticipées et la personne de confiance. Le sondage FHP-MCO met en lumière les difficultés rencontrées avec les directives anticipées, qui sont complexes et souvent non proposées car elles demandent des explications, du temps et de l'accompagnement. Malgré tout, dans un petit pourcentage d'établissements, plus de 50 % des patients les ont rédigées. On voit que quand le travail est fait, les directives peuvent être signées.

La personne de confiance est en général quelqu'un de la famille. Elle se voit souvent assignée à ce rôle sans qu'il y ait eu une vraie réflexion au préalable avec le patient pour savoir qui il souhaite désigner pour l'accompagner. Par ailleurs, il n'existe aucune formation pour la personne de confiance, alors que son rôle est de donner l'avis de la personne qu'elle représente et non le sien. Ce n'est pas la même chose et il peut y avoir des dérives. Jérôme Cayol



prévus par la loi, le suicide assisté, et le cas échéant, une exception d'euthanasie. La loi propose des garde-fous mais dans la pratique cela reste très compliqué. On attend dans notre pays beaucoup du droit, mais la loi ne peut pas tout prévoir, surtout sur un tel sujet. Rédiger une loi sur la fin de vie peut apparaître comme une ambition démesurée.

« Dans la proposition de loi qui avait été soumise à l'Assemblée nationale, on n'utilise pas le mot «euthanasie», on ne dit pas «suicide assisté», et on ne crée pas un fait justificatif en droit pénal (cause d'irresponsabilité objective) pour l'aide à mourir. Donc on ne protège pas les patients et les médecins. Je crois que si on veut faire une loi, la changer pour protéger les personnes, les malades, les soignants, il faut bien nommer les choses. Je voulais terminer par une citation bien connue d'Albert Camus : "Mal nommer les choses, c'est ajouter aux malheurs du monde" ». Jérôme Cayol ».

« Le droit français en général repose sur un présupposé qui est l'autonomie individuelle, où chaque individu est capable à tout moment de prendre les meilleures décisions pour lui. C'est une fiction juridique car en réalité, un individu n'est jamais sans influence. Sa volonté n'est jamais indéterminée et constante. Le droit de changer d'avis est fondamental. »

Jérôme Cayol

QUESTION/ RÉPONSE

Ma vocation de RU, c'est d'accompagner la vie. Dans les établissements où je siége et qui ont des lits de soins palliatifs dédiés, j'ai de belles choses à raconter sur la fin de vie. On y pratique la concertation, le colloque singulier permet des décisions fondées, il y a un climat de confiance, on attend que la famille soit prête avant de prendre des mesures, etc. On peut faire des sédations temporaires, et moduler ensuite. C'est l'intention qui compte.

« Il y a d'autres choses qui peuvent être faites que la sédation profonde et continue jusqu'au décès, et c'est souvent autre chose qui est fait. Ce qui prime, c'est la volonté de la personne malade. C'est à elle de dire à partir de quand elle ne souhaite plus être en relation avec l'extérieur parce que c'est trop, et quel type de sédation elle veut. Le questionnaire pour les directives anticipées devrait être formulé différemment, pour bien préciser les souhaits du malade : Est-ce important pour vous de rester en relation avec vos proches le plus longtemps possible ? Préférez-vous être soulagé de vos douleurs, quitte à ne plus être tout à fait conscient ? » Stéphanie Pierre

1/3

Aux États-Unis, un tiers des personnes qui demandent l'aide active à mourir et qui se font prescrire un produit létal ne vont pas le chercher.

35,2

Le taux de suicide des personnes de 85-94 ans est de 35,2 pour 100 000 habitants, près du triple du taux mesuré pour l'ensemble de la population.



Dr Claire FOURCADE

Présidente – Société française
d'accompagnement et de soins palliatifs
(SFAP)

Grand témoin. La fin de vie : place aux décisions sociétales

Le vrai défi pour les soignants sur la question de la fin de vie est de savoir comment accompagner au mieux chaque patient. La médecine qu'ils font est difficile mais elle a du sens, pour le soignant au chevet du patient, mais aussi pour notre société qui doit considérer chaque vie.



Je suis médecin en soins palliatifs depuis 25 ans à Narbonne dans l'Aude et j'accompagne au quotidien des patients en soins palliatifs et leurs proches. Je vais vous parler aujourd'hui de mon

quotidien en ma qualité de soignante.

Ce temps d'échange avec vous représentants des usagers n'est pas fréquent. Il est d'autant plus précieux que le sujet de la fin de vie est compliqué et qu'il sort du seul monde du soin. La position que vous occupez est extrêmement importante. Vous permettez aux soignants de progresser dans la façon dont ils accompagnent leurs patients et vous nous aidez à percevoir les besoins et attentes de nos patients et de leurs familles.

Un séjour à l'hôpital à l'âge de 6 ans m'a fait découvrir le soin. J'étais loin de chez moi et toute seule, et l'accompagnement formidable que j'ai reçu a suscité en moi une vocation. J'ai toujours voulu être soignante. Et puis, une fois en faculté de médecine, j'ai fait des stages dans

des centres anti-cancéreux, et j'ai été traumatisée par la façon dont les patients étaient mal accompagnés. La mort d'un patient était vécue pour les soignants comme un échec. Plusieurs externes avaient demandé à être formés pour savoir comment parler aux patients. Le senior du service n'en voyait pas l'utilité. C'était au siècle dernier, mais ce sujet reste difficile pour les médecins.

Ensuite je suis passée par un service de maladies infectieuses qui accompagnait des patients atteints du sida, des patients jeunes dont tout le monde connaissait le diagnostic et le pronostic. Les médecins étaient démunis, c'était au tout début des trithérapies. L'urgence et la difficulté avaient contraint les soignants et les patients à faire équipe : une réelle alliance thérapeutique. Les patients connaissaient leur pathologie aussi bien que les médecins, ils suivaient ce qui se passait outre Atlantique. Et là, j'ai découvert pour la première fois une relation de soins qui était différente de ce que j'avais vu jusque-là. La relation de soins est par nature asymétrique.

Le soignant est officiellement en bonne santé, il est debout quand le patient est couché. Le médecin est celui qui a la connaissance et le patient, comme son nom l'indique, est censé attendre que quelque chose se passe. Découvrir qu'il était possible de repenser la relation soignant-soigné a été une découverte pour moi.

SOINS PALLIATIFS : UNE RELATION DE SOINS ÉQUILIBRÉE

Je suis ensuite partie deux ans au Canada pour me former aux soins palliatifs. J'y ai découvert une organisation dans laquelle la relation de soins était beaucoup plus équilibrée. La médecine de soins palliatifs n'a pas pour objectif la guérison, mais l'accompagnement du patient sur un temps indéfini, qui va lui permettre d'avoir la meilleure qualité de vie possible. Cela ne peut se faire qu'avec l'aide des patients, dans une relation de dialogue très nourri et profond. Ce sont eux qui me font part de ce qui est important pour leur qualité de vie et cela demande une grande écoute. Une étude récente a montré qu'un médecin coupe la parole à son patient en moyenne 22 secondes après le « bonjour » initial lors d'une consultation. Si vous êtes en difficulté, si vous avez des soucis, si vous avez mal, il vous faudra plus de 22 secondes pour expliquer votre état. Les médecins sont conditionnés. Si mon patient me dit : « J'ai mal au dos », suivant ce que j'ai appris lors de ma formation, je vais lui répondre : « Nous allons faire un scanner, une IRM, peut-être que c'est une sciatique, une lombalgie ou discopathie... ». À aucun moment je vais lui demander s'il en a « plein le dos » et pourquoi. Donc les questions de fin de vie, de la mort, de tout ce qui nous inquiète, nécessitent une médecine qui prend du temps. La médecine de l'accompagnement de fin de vie nécessite un travail d'équipe pluridisciplinaire. Pour entendre ce qui est compliqué et ce qui est difficile à dire, le médecin a besoin d'être entouré. Le médecin n'entend pas comme l'infirmière, qui n'entend pas comme le psychologue, qui n'entend pas comme le bénévole qui représente la société civile. Le patient ne va pas parler des mêmes préoccupations aux uns et aux autres. Le défi est d'essayer de construire un accompagnement qui puisse faire place à tout cela. Contrairement à l'image que l'on en a, les soins palliatifs ne sont pas une médecine de la fin de vie, mais plutôt une médecine de l'accompagnement de la vie d'une personne,

Contrairement à l'image que l'on en a, les soins palliatifs ne sont pas une médecine de la fin de vie, mais plutôt une médecine de l'accompagnement de la vie d'une personne, qui a une maladie grave et qui ne va pas guérir.

qui a une maladie grave qui ne va pas guérir. Et cela peut parfois durer longtemps. Un de mes patients est suivi depuis plus de 8 ans, alors qu'il était arrivé chez nous avec un pronostic vital de 15 jours. Il y a beaucoup de choses qui échappent aux médecins.

DES PARCOURS DE SOINS PALLIATIFS PRÉCOCES

Le défi pour nous était de construire des parcours d'accompagnement des patients qui permettent de les rencontrer tôt dans leur maladie, des soins palliatifs précoces en quelque sorte. La bascule se fait le jour où un patient reçoit un diagnostic de maladie potentiellement mortelle et fait face à cette nouvelle réalité. Pour guérir, un patient est capable d'accepter des choses extrêmement lourdes, des traitements difficiles, des contraintes fortes. À un autre moment, si l'objectif n'est plus de guérir, les priorités vont bouger. Il va alors faire des choix : arrêter les traitements, avoir moins d'hospitalisation, profiter de ses proches à la maison... Plus l'échange se fait tôt sur ces questions-là, plus l'accompagnement va être juste. En parallèle des directives anticipées, nous menons des discussions anticipées. Le piège de la directive anticipée, c'est le côté de temporalité immédiate. Ce qui est vrai aujourd'hui ne le sera peut-être pas demain. J'utilise lors de mes consultations un jeu de cartes « À vos souhaits », qui permet d'échanger avec les patients sur ce qui est important pour eux, leurs peurs... Autour des questions de fin de vie, il y a la question de la peur. Nous construisons un chemin

d'accompagnement différent selon les craintes. Nous accompagnons des choix, qui vont changer tout au long de la maladie, pas seulement les 15 derniers jours de vie.

UN HDJ SOINS PALLIATIFS

Nous avons ouvert il y a 8 ans un hôpital de jour en soins palliatifs pour des patients qui sont à la maison et qui viennent pour la journée. L'objectif de cet HDJ est en priorité la qualité de vie. Une consultation médicale est systématiquement proposée pour identifier les points qui rendent la vie difficile au patient et réfléchir ensemble à des solutions et à sa qualité de vie. Des intervenants orientés sur les soins paramédicaux et de support – sophrologie, hypnose, art thérapie, kiné, nutritionniste... nous soutiennent et contribuent à l'amélioration de la qualité de vie du patient.

L'HDJ aide également à mieux connaître les patients, les accompagner, les apprivoiser. Après 25 ans de pratique, je suis toujours frappée de la capacité incroyable d'adaptation de l'être humain à faire des choses dont il n'aurait pas imaginé être capable.

Cet accompagnement est pensé pour éviter les ruptures, en particulier le passage en soins palliatifs, qui peut être quelque chose d'extrêmement violent, pour le patient et ses proches, mais également pour le médecin et l'équipe soignante qui s'occupaient du patient, et pour ceux qui prennent le relais.

Dans notre quotidien, il y a à peu près autant de temps qui est passé avec les patients qu'avec les proches. L'objectif est que les patients puissent vivre avec eux dans les meilleures conditions possible et qu'ils continuent leur histoire. J'ai l'habitude de dire que nous ne faisons pas de prêt-à-porter mais de la haute couture. C'est une des raisons pour lesquelles il n'y a pas de protocoles chez nous.

C'est aussi pour cela que les formulaires de directives anticipées sont difficiles à utiliser et que si peu de personnes les remplissent. Chaque patient doit être en mesure de définir ses propres limites. Peu savent qu'ils peuvent refuser un traitement tout en continuant à être accompagnés. Un travail de pédagogie

sur les droits des patients est nécessaire, et il doit idéalement être amorcé bien en amont de la détection d'une maladie ou au début d'un traitement, parce que le jour de l'annonce, il est inutile de dérouler la liste des droits. Tout au long de leurs parcours, les patients doivent pouvoir partager leurs peurs et les soignants expliquer les conséquences et les options relatives à une acceptation ou un refus de traitement.

PROPOSER UN ACCOMPAGNEMENT SINGULIER

C'est une orientation, une philosophie d'accompagnement du soin qui oblige à se mettre dans une position d'écoute et d'accompagnement. C'est aussi une médecine particulière pour les soignants, qui sous-tend une proximité accrue avec le patient. D'une certaine manière, l'accompagnement singulier met les soignants à risque car ils ne ressortent pas indemnes d'une consultation où un patient confie n'en plus pouvoir ou avoir peur de mourir, ou vouloir arrêter les traitements, etc. Le soignant prend le risque de s'attacher émotionnellement au patient. Nous travaillons en équipe pour nous protéger mutuellement.



QUE PENSENT LES SOIGNANTS DU DÉBAT SUR LA FIN DE VIE ?

Pour revenir au débat politique actuel concernant la loi de fin de vie, des soignants qui accompagnent la fin de vie ont des avis mitigés car ils sont très proches des patients. Pour un patient qui meurt, c'est la fin de son histoire, pour les proches c'est la fin de leur chemin et pour les soignants il faut repartir avec d'autres patients. Notre équipe accompagne 750 patients chaque année, c'est-à-dire que 750 fois, le soignant fait le chemin difficile avec la personne en fin de vie d'aller aux portes de la mort, et doit en revenir si possible en bon état pour repartir avec d'autres. Ce sont des expériences de don de soi et de deuil desquelles les soignants ne ressortent pas indemnes. Ils ont fait le choix d'une médecine qui va au plus près de ce qui est difficile, et cela explique leur position singulière, parfois difficile à comprendre vu de l'extérieur, vis-à-vis de ce sujet.

Pour illustrer le débat actuel, il y a des patients qui demandent à mourir - c'est beaucoup moins fréquent que ce qu'on croit mais ça arrive. C'est encore plus rare que ces demandes se maintiennent dans le temps, mais ça arrive. Chaque demande doit être entendue. Aucun jugement d'aucune sorte ne doit être porté. Il y a toujours quelque chose à entendre dans ces demandes : une peur, des souffrances... La vraie question à ce débat public c'est : collectivement comment on répond à ces demandes ? Beaucoup de patients n'ont pas accès aux soins palliatifs. La formation des médecins est insuffisante : 10 ans d'études, 10 heures de formation à la douleur et aux soins palliatifs ! Donc sans surprise, selon des chiffres publiés récemment, 85 % des étudiants en médecine qui terminent leur cursus ne se sentent pas prêts à accompagner les patients en fin de vie, parce qu'ils ne se sentent pas outillés. Le vrai défi des soignants est de savoir comment nous pouvons accompagner au mieux chaque patient. Ce débat nous a amenés nous soignants à travailler collectivement et à réfléchir. La médecine que nous faisons est difficile mais elle a du sens, pour le soignant au chevet du patient, mais aussi pour notre société qui doit considérer chaque vie.

Quelle est la volonté du ministère de la Santé pour développer les centres palliatifs et comment peut-on organiser les soins palliatifs à domicile ?

« Sur la question du domicile, c'est important de réfléchir en filière domicile-hôpital, et non en silo. C'est important également de ne pas idéaliser le domicile, parce que parfois c'est compliqué. Pour qu'un patient reste chez lui, il lui faut des proches qui se sentent en capacité, qui ne soient pas épuisés et qui puissent tenir le coup. Nous faisons beaucoup d'hospitalisations pour ces raisons. Nous essayons de mettre en place des équipes territoriales de soins palliatifs dont l'objectif est surtout de former des soignants et de les accompagner. Un médecin généraliste accompagne en moyenne 3 patients en fin de vie par an, c'est peu. L'objectif est qu'il sache à qui s'adresser, où appeler pour avoir des conseils et avis. On ne peut pas envisager de prise en charge à domicile séparément du reste de la chaîne de soins. » **Dr Claire Fourcade**

Je suis RU dans un hôpital gériatrique, il n'y a pas de lits de soins palliatifs dédiés. Je me sens un peu seule quand en CDU on aborde les événements graves et les plaintes concernant la fin de vie. Que conseille la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs ?

« La SFAP propose sur son site pas mal d'outils, et notamment une carte de France qui répertorie les structures de soins palliatifs et d'accompagnement. Dans les hôpitaux et même les Ehpad, c'est difficile pour les équipes de voir plus loin que l'horizon immédiat de l'urgence, alors qu'il serait préférable d'anticiper et de faire un repérage de l'environnement de la personne en fin de vie. Je conseille par ailleurs l'utilisation d'outils simples comme « Pallia 10 Géroto », qui permet aux soignants en répondant à des questions de repérer les cas où il faudrait faire appel à une équipe spécialisée de soins palliatifs. » **Dr Claire Fourcade**



LA SALLE EN DIRECT

Dans le projet des usagers, il doit être stipulé que le courrier de plainte doit être remis dans son intégralité. C'est une obligation légale et les établissements le savent très bien. »

« Nous avons fait un film de présentation des RU, accessible via un QR code présent dans chaque chambre. En direction des personnels, nous organisons des présentations et nous expliquons notre travail. Nous sommes soutenus par la direction de l'établissement. »

« Nous recevons les réclamations au fil de l'eau par messagerie sécurisée. Elles sont passées en revue une fois par mois en CDU, où nous pouvons poser nos questions et intervenir auprès de la direction. Nous pouvons également prendre contact avec le patient. Nos numéros de téléphone sont affichés dans toutes les chambres et je reçois parfois des appels pour appuyer les patients dans leur démarche. Globalement, j'ai le sentiment que cela s'est beaucoup amélioré ce sept dernières années. Le lien avec la direction se fait mieux. »

« Nous avons signé une convention cadre avec l'ARS Normandie pour faire connaître les RU auprès des patients, des soignants et des administrations des établissements de soins. Cette convention va permettre quelques actions de communication. Nous avons également un DU pour devenir patient expert à l'université de Caen et nous allons intégrer une formation sur le RU en direction des futurs médecins pour qu'ils sachent en sortant de leurs études que les RU existent. »



LA SALLE
EN DIRECT

France Rein travaille avec la DGOS à l'écriture des nouveaux forfaits de dialyse, dont une partie de la rémunération serait la qualité, d'après des indicateurs qui sont étudiés par l'association. Nous avons une vision de terrain globale : locale et nationale, et nous travaillons avec la FHP-REIN. La future rémunération prend en compte une dimension qualité et qualité patient.

Cécile Vandevivere, directrice générale de France Rein

Je suis représentant des usagers dans une clinique modèle et j'ai une formation médicale. Nous avons de très bonnes relations avec le bureau qualité et je participe à toutes les commissions. Dans le passé, j'ai vécu une mauvaise expérience avec un établissement de santé privé, qui avait un turnover de médecins et de personnel soignant important. Solution : les quatre RU ont démissionné et j'ai écrit une lettre à l'ARS. Comme par hasard, l'établissement a été contrôlé juste après. On avait essayé de communiquer avec la direction, le siège, mais rien n'avait fonctionné, d'où cette solution radicale et efficace.



15^e congrès des représentants des usagers.

Actes

Paris, 10 octobre 2024

FHP-MCO • Fédération de l'Hospitalisation Privée
Médecine, Chirurgie, Obstétrique
106, rue d'Amsterdam, 75009 Paris
Tél: 01 53 83 56 87
fhp-mco@fhp.fr
www.fhpmco.fr