

2022

LE PROJET DES USAGERS AU CHPA



**PROMOUVOIR L'INFORMATION SUR LES DIRECTIVES
ANTICIPEES AFIN DE DEDRAMATISER LE RECUEIL**

SUIVI EN COMMISSION DES USAGERS :
01/01/2022

Pour donner suite à une réflexion menée sur les directives anticipées lors de la commission des usagers du 10 décembre 2021, les représentants des usagers du Centre Hospitalier du Pays d'Avesnes souhaitent mener sur l'année 2022 un projet des usagers ayant pour thématique : Les directives anticipées.

I- Repères méthodologiques

Le décret du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé donne la possibilité à cette commission de proposer un projet des usagers (voir encadré ci-après). Cette disposition reprend l'une des propositions du programme national de sécurité des patients 2013-2017.

Extrait du décret du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé :

« 4° La commission peut proposer un projet des usagers, après consultation de l'ensemble des représentants des usagers de l'établissement et des représentants des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement et intervenant en son sein.

« Ce projet s'appuie sur les rapports d'activité établis en application de l'avant-dernier alinéa de l'article L. 1112-3. Il exprime les attentes et propositions des usagers au regard de la politique d'accueil, de la qualité et de la sécurité de la prise en charge et du respect des droits des usagers. La commission médicale d'établissement ou la conférence médicale d'établissement contribue à son élaboration. Il est transmis par la commission des usagers au représentant légal de l'établissement.

« Le projet des usagers est proposé par la commission des usagers en vue de l'élaboration du projet d'établissement des établissements publics de santé, de la politique médicale des établissements de santé privés ou du projet institutionnel des établissements de santé privés d'intérêt collectif3. »

Le principe étant posé, il reste à proposer des éléments pour faciliter la démarche : contenu, dynamique et méthodologie pour la mettre en œuvre, etc.

II- Un projet des usagers, quel intérêt ?

Le Centre Hospitalier du Pays d'Avesnes a décidé dans sa quête de la qualité, d'intégrer le regard des patients. Il développe l'intégration des membres de la Commission Des Usagers (CDU) dans différentes instances et à la réflexion sur les orientations de l'Etablissement.

Les usagers connaissent les atouts et les limites des établissements de santé qu'ils fréquentent. Aussi l'engagement des usagers dans la stratégie de l'établissement et dans ses déclinaisons opérationnelles peut apporter une plus-value pour la pertinence des projets stratégiques de l'établissement.

Les usagers perçoivent des dimensions de la qualité des soins, de la qualité de la prise en charge ou encore de l'accompagnement complémentaires à celles identifiées par les professionnels de santé, administratifs et techniques. S'engager dans la construction d'un projet des usagers, c'est se donner les moyens de mieux sécuriser les patients et leurs parcours, mais aussi les professionnels et leurs pratiques.

Accompagner les représentants des usagers dans leurs projets, c'est :

- Reconnaître la place qu'ils occupent au sein de notre système de soins
- S'engager dans un mouvement d'évolution où le patient est acteur de ses soins
- Valoriser les collaborations déjà existantes
- Créer des conditions d'un partenariat solide et durable entre les représentants des usagers, la Direction de l'Etablissement et le personnel soignant

III- Le projet des usagers, qu'est-ce que c'est ? Qu'est-ce que ce n'est pas ?

| LE PROJET DES USAGERS | |
|---|--|
| C'EST | CE N'EST PAS |
| Un projet porté par la commission des usagers qui s'articule avec les différents projets de l'établissement et les alimente de manière opérationnelle. | Une obligation réglementaire |
| L'une des contributions à la stratégie de l'établissement, et à ce titre, inscrite dans le projet stratégique de l'établissement. | Ni une collection d'objectifs déconnectés de la vie de l'établissement qui ferait courir le risque de n'en atteindre aucun. |
| Une démarche qui se veut pérenne. | Ni seulement un projet pour les usagers oubliant d'être un projet des usagers : l'ensemble des projets de l'établissement doit avoir une visée « pour les usagers » ; le projet des usagers, quant à lui, a d'abord pour objet de favoriser l'implication des usagers dans la stratégie de l'établissement à travers leur projet |
| Un appui au partenariat professionnels/usagers/direction. | Ni un règlement intérieur ni un outil de règlement des conflits entre la direction et les représentants des usagers, ni davantage un cadre pour l'action des représentants des usagers dans l'établissement |
| Un projet qui s'appuie sur les rapports d'activité des commissions des usagers (cf. décret) et sur les autres sources d'information et de bilan disponibles dans l'établissement. | Ni un rapport de la commission des usagers portant sur l'unique question des droits des usagers et de leur respect. |
| Un projet qui implique l'ensemble des représentants des usagers, les bénévoles des associations intervenant dans l'établissement, les représentants de la commission/ conférence médicale d'établissement (cf. décret), mais aussi de nombreux autres intervenants de l'établissement (notamment la Commission des soins infirmiers, de rééducation et médicotéchniques dans la fonction publique hospitalière, la direction qualité, etc.) | Ni l'alpha et l'oméga de l'implication des usagers dans l'établissement et sa stratégie, il y a d'autres façons pour les usagers et leurs représentants de s'impliquer dans la vie de l'établissement. Mais le projet des usagers peut venir en appui et/ou en complément de ces initiatives pour les valoriser et les pérenniser. |

Le projet choisi par les représentants des usagers pour l'année 2022 ayant pour thématique les directives anticipées répond aux critères d'exigences énumérées ci-dessus.

Ce projet s'appuie sur un constat évoqué au cours d'une CDU : le personnel soignant rencontre encore beaucoup de difficulté à expliquer ce que sont les directives anticipées et à les recueillir. Ce sujet, ressenti comme tabou n'est également pas toujours bien accueilli par les patients qui l'interprète comme l'annonce d'une fin de vie proche.

Ce projet répond également à la promotion des droits des usagers au sein du système de santé et place le patient comme acteur de ses soins.

Les objectifs du projet sont les suivants :

- Promouvoir la formation du personnel à l'explication et au recueil des directives anticipées
- Trouver des alternatives pour traiter le sujet de façon plus
- Mettre en œuvre des actions d'information à destination des usagers

IV- LES ETAPES DU PROJET

- 1- Réunion de la commission des usagers pour discuter de l'opportunité de mettre en œuvre un projet des usagers (10 décembre 2021)

Inscription du projet des usagers au PAQSS CDU

- 2- Réunion de cadrage du projet (28/03/2022)

Rencontre avec les représentants des usagers, pour définir les contours du projet

Emergence des idées, des actions à entreprendre

Définition des actions à mettre en œuvre

- 3- Présentation du projet dans les différentes instances (à minima CME, CSIRMT)
- 4- Construction du plan d'actions
- 5- Mise en place des actions et suivi
- 6- Animation du projet des usagers au quotidien
- 7- Bilan et évaluation complets avant d'engager d'un nouveau projet des usagers en lien avec le nouveau projet stratégique de l'Etablissement

V- Ressources pour la conception du projet des usagers

- ❖ Un cadre d'échange favorable entre les représentants des usagers, la Direction du CHPA et le personnel soignant
- ❖ Une présence d'un représentant des usagers dans diverses instances
- ❖ Des représentants des usagers actifs et force de propositions
- ❖ Des conditions matérielles favorable mis à disposition par l'Etablissement
- ❖ Des supports documentaires

VI- Faire connaître et faire vivre le projet des usagers dans la durée

La communication mise en place autour du projet des usagers fait partie intégrante de sa réussite. Pour cela, il convient d'utiliser un maximum de canaux de communication disponibles au sein du Centre Hospitalier :

- Une publication adaptée du projet des usagers sur le site Internet de l'établissement mis en avant dans une partie « usagers » ;
- Un affichage au sein de l'établissement dans des endroits bien exposés ;
- Un encadré dans le livret d'accueil indiquant qu'il existe un projet des usagers consultable sur le site Internet ;
- Un flyer résumant le contenu du projet des usagers distribué dans des endroits stratégiques (salles d'attente, urgences, accueil, etc.) ;
- Une présentation du projet aux équipes dans les différents pôles, services ou instances apparaît aussi importante pour faire connaître cette démarche et emporter l'adhésion d'un maximum de professionnels à son égard ;

LE PROJET DES USAGERS EN ACTION

Réunion N°1 (28/03/2022)

Etaient présents :

- Madame Delporte-Feriau (représentante des usagers)
- Madame Bouvenot (représentante des usagers)
- Monsieur Dupont (représentant des usagers)
- Madame Murice Cambraye (pilote du groupe certification droits des usagers)
- Madame Walde (coordinatrice des soins)

Excusé : Monsieur Bouvart (Président CDU CHPA)

• **Point N°1 : Quelle méthodologie suivre ?**

Revue du référentiel « Construire et faire vivre le projet des usagers en établissement de santé » en appui méthodologique.

La méthodologie est validée par l'ensemble des participants.

• **Point N°2 : Retour sur la législation des Directives anticipées**

- **Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**

Qu'est-ce qu'apporte la loi du 2 février 2016 ?

La loi Claeys-Leonetti a parachevé le droit d'accès aux soins palliatifs expressément mis en place dans la loi du 9 juin 1999. Elle met à disposition les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance, pour permettre à nos concitoyens d'exprimer leurs volontés. Elle a clarifié les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en réaffirmant le droit du malade à l'arrêt de tout traitement, à bénéficier de la sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque le pronostic vital est engagé à court terme, en plaçant le patient au cœur du processus décisionnel en rendant ses directives anticipées contraignantes pour le médecin. La loi érige les droits en termes d'accès aux soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie et pose le cadre de la procédure collégiale et de la décision médicale.

Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins. Cette évolution de la loi qui concerne les directives anticipées et qui porte sur leur opposabilité à l'égard du médecin est la plus significative.

La loi du 2 février 2016 permet de mieux répondre à la demande à mourir dans la dignité par une meilleure prise en charge de la souffrance, et en clarifiant l'usage de la sédation profonde et continue, jusqu'au décès, en phase terminale.

Elle permet également de **conforter la place de l'expression de la volonté du patient dans le processus décisionnel** et en particulier de ses « volontés précédemment exprimées ».

Concrètement, la loi permet de :

- Réaffirmer le droit du malade à l'arrêt de tout traitement
- Rendre contraignantes les directives anticipées pour les médecins et développer les directives anticipées en les formalisant
- Prendre en compte les volontés exprimées par écrit sous forme de directives formalisées éventuellement contraignantes, et assurer leur accessibilité.
- À défaut de l'existence de directives anticipées, prendre en compte l'expression des volontés exprimées par le patient, portées par le témoignage de la personne de confiance ou à défaut tout autre témoignage de la famille ou des proches
- Améliorer l'accès et l'utilisation des directives anticipées pour les professionnels de santé et le public
- Maintenant d'utiliser un modèle de directives anticipées qui pourra être rédigé de préférence avec l'aide de son médecin ;
- D'enregistrer les directives anticipées pour faciliter leur accessibilité et développer l'information.

Pour les professionnels de santé, ce qui change :

- Une obligation pour les professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que toute personne ait le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance (article 1 de la loi)
- Une prise en charge de la fin de vie qui renforce les droits des patients
- Une meilleure prise en compte de la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale par des traitements analgésiques et sédatifs
- Une obligation pour le médecin de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité, de refuser ou ne pas recevoir un traitement (article 5 de la loi)
- Un rôle renforcé d'information auprès de leurs patients sur la possibilité et les conditions de rédaction de directives anticipées (article 8 de la loi).

• **Point N°3 : Inventaire des documents déjà existants au sein du CHPA**

- Une plaquette d'informations sur les directives anticipées à destination des usagers (DOC/PEC/304)
- Un procédure d'information et de recueil des directives anticipées (MOPE/PEC/17)
- Un support de recueil des directives anticipées par un document à cocher (FOR/PEC/597)
- Un support de recueil des directives anticipées en texte libre (FOR/PEC/409)

- **Point N°4 : Réflexion sur l'existant et sur les actions à mener**

- ❖ **Dédramatiser les directives anticipées :**

Former le personnel : multiplier les sessions de formation (réutiliser le support de formation du CH de Valenciennes ?)

Afficher dans les services de soins et les circulations des messages sur les directives anticipées (affiches proposées par Madame Murice Cambraye)

Aborder le sujet des directives anticipées par l'intermédiaire du groupe éthique du CHPA (rencontre avec Monsieur Le Docteur Nalin)

Employer un autre terme dans l'information « souhaits » ...

Transformer l'interrogatoire sous forme de discussion afin de potentialiser la relation soignant/soigné

Resensibiliser le corps médical

- ❖ **Trouver une organisation facilitant le recueil**

Attirer du personnel (un titulaire et un suppléant) par service pour recueillir les directives anticipées

Confier la mission de recueil des directives anticipées et personne de confiance à du personnel en reclassement professionnel

- ❖ **Mettre en place des actions de sensibilisation et d'information**

Organiser et animer sous forme d'ateliers, la promotion des droits des usagers à l'occasion de la journée mondiale des usagers

Proposer une pièce de théâtre sur le sujet (Madame Murice Cambraye évoque la compagnie de la Belle Histoire de Villeneuve d'Ascq) ouverte aux soignants, aux patients et à leurs proches

- ❖ **Travailler sur les freins**

Proposer aux soignants et paramédicaux impliqués dans l'explication et le recueil des directives anticipées (Médecins, IDE, AS, Psychologues, Assistantes sociales) un questionnaire permettant d'analyser leurs difficultés, freins vis-à-vis de la mise en œuvre des directives anticipées :

Par exemple :

Avez-vous eu l'occasion de parler des directives anticipées avec des patients et/ou leurs proches ?

Etes-vous à l'aise pour en parler ?

Quels sont vos freins ?

Seriez-vous intéressé pour devenir référent de cette thématique au sein de votre service ?

Informations que vous souhaiteriez nous faire parvenir à ce sujet : (texte libre)