PROJET DES USAGERS

Rédaction

CATTET Didier

FEVOTTE Pascal

JACQUART Joëlle

LEROY Denis

SCHNEIDER Jacqueline

TOUTEAU Joël

Validation CDU Altir,

2 Octobre 2018

Sommaire

1-Préambule…….…… page 3

2-Politique d'accueil ……page 5

3- Respect des droits des patients……....page 6

4- Amélioration de la qualité des soins……...…….page 7

5- Garantie de la sécurité des soins et des patients……...…….page 9

6- Organisation des parcours de soins et de santé……page 10

7- Lutte pour la bientraitance et promotion du respect de la personne……page 11

8 -Mise en place d'une politique de partenariat usagers – professionnels……...…page 12

9 - Place et rôle de l'association France Rein Lorraine……....page 13

1- Préambule

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. 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 collectif. »

Propos préliminaires

Les nombreuses contraintes, « pertes » et douleurs morales du dialysé

« Cela commence par une perte réelle d'un organe vital et, en ce sens, que ce soit brutal ou préparé, toute personne qui va apprendre, d'une part, qu'elle est malade, d'autre part, que c'est une maladie mortelle sans soins, va être plus ou moins traumatisée. »

En effet « l'hémodialyse n'ayant que deux limites : la greffe et la mort », les patients se sentent « tenus », « coincés », « dépendants » et supportent mal cette perte d'autonomie. La fréquence et durée des séances entraînent une lassitude et un manque de temps libre. La vie et les projets sont arrêtés. Par exemple les patients peuvent difficilement partir en vacances ou en week-end car cela demande une grande organisation, d'être prévu longtemps à l'avance et de trouver un autre centre de dialyse. Ainsi il n'y a plus de place pour l'imprévu. Les patients sont généralement très fatigués après les séances de dialyse. Ils doivent suivre des régimes alimentaires (contrôler leur prise de sel, d'eau, de phosphore etc.), absorber journellement des médicaments destinés à corriger l'insuffisance en potassium et en phosphore et surveiller les prises de poids. Durant les séances de dialyse les chutes et hausses de tension sont fréquentes (dues aux variations de poids plus ou moins bien prises en compte par la machine). Les douleurs aussi : ponctions douloureuses, crampes musculaires (quand on tire trop par exemple), parfois nausées voire vomissements, céphalées… Les patients vivent mal l'attente, les retards (ambulanciers, IDE, médecins…) ; les changements (de place, d'IDE, de machine…), les imprévus (TV en panne, problème sur le générateur, la fistule bouchée…) ; le fait d'être un parmi d'autres (quand ils passent en dernier, quand les infirmières discutent entre elles, quand l'infirmière s'occupe d'un autre patient…) ; les possibles voisinages déplaisants ; le fait d'avoir trop froid ou plus rarement trop chaud pendant la séance ; les remarques désobligeantes (« vous n'avez pas fait attention à ce que vous avez mangé »…).

Parfois les patients sont en désaccord entre eux (sur un sujet extérieur). Ils ont également les soucis de la vie quotidienne. En effet les relations familiales et/ou professionnelles, et sociales sont généralement dégradées de par la maladie. La sexualité des dialysés est très souvent atteinte, avec une baisse plus ou moins prononcée de la libido, une impuissance plus ou moins complète pour les hommes, une frigidité voir une stérilité pour les femmes. Le dialysé a parfois tendance à se replier sur lui-même et est souvent très déprimé et ne veut voir personne.

Quant au niveau professionnel lorsque les patients peuvent continuer à exercer leur métier et ne sont pas mis en invalidité ils sont parfois déclassés à des postes peu intéressant (« mis au placard »).

Clémence Surugue. L'approche psychosomatique du patient dialysé. Psychologie et comportements. 2010.

2- Politique d'accueil

Une unité de dialyse de l'ALTIR est un espace commun à partager ensemble avec une vie qui lui est propre et nécessite le savoir-vivre de chacun.

La personne malade n'est ni coupable, ni victime. C'est une personne agissante, autonome qui a fait des choix dans sa vie, qui a été soumis aux aléas de la génétique, de l'exposition environnementale et qui ayant une maladie va devoir l'affronter et vivre avec. Elle ne doit pas être stigmatisée pour ses choix passés ou à venir. Elle doit être aidée à s'orienter vers la thérapeutique la plus pertinente pour elle, en accord avec les données de la science médicale.

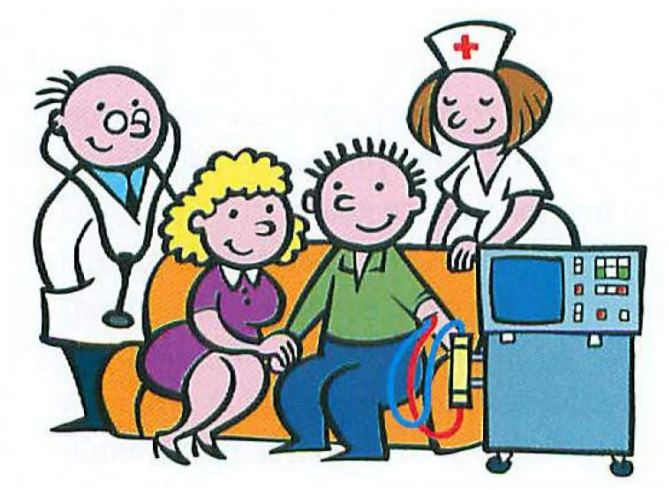
L'organisation du service est sous la responsabilité exclusive de l'équipe soignante, ce qui concerne tant le lieu de traitement (salle de dialyse, lit,...) que le moment d'y pénétrer. Les visites pendant les séances de dialyse sont autorisées après accord du personnel.

Il est interdit de fumer ou vapoter dans tous les locaux de l'ALTIR.

Les consignes pour un bon déroulement de leur séance de dialyse sont affichées dans chaque vestiaire où le patient doit passer pour se changer.

Dans le respect de la vie de chaque dialysé, les horaires fixés en concertation et en fonction des disponibilités sont respectés et prioritaires, dans la mesure du possible.

Le personnel soignant est formé pour réagir au mieux aux problèmes psychologiques de patients ou aux situations de violence.



Dans le cas de patient ne comprenant pas le français, un référent s'exprimant dans sa langue doit être recherché et formé à la spécificité de l'insuffisance rénale, pour les situations hors urgences. Un référentiel des principales situations pouvant être rencontrées est écrit dans les deux langues avec le référent.

3- Respect des droits des patients

Toute personne est libre de choisir le centre qui le prendra en charge, dans la limite des possibilités.

L'ALTIR garantit la qualité de l'accueil, des traitements et des soins. Elle est attentive au soulagement de la douleur et met tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.

La personne dialysée peut quitter à tout moment son centre, sauf exception prévue par la loi, après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose et le consigner par écrit.

Le patient est traité 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.

Le patient (ou son représentant légal) bénéficie d'un accès direct aux informations de santé le concernant. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.

La personne dialysée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus.

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.

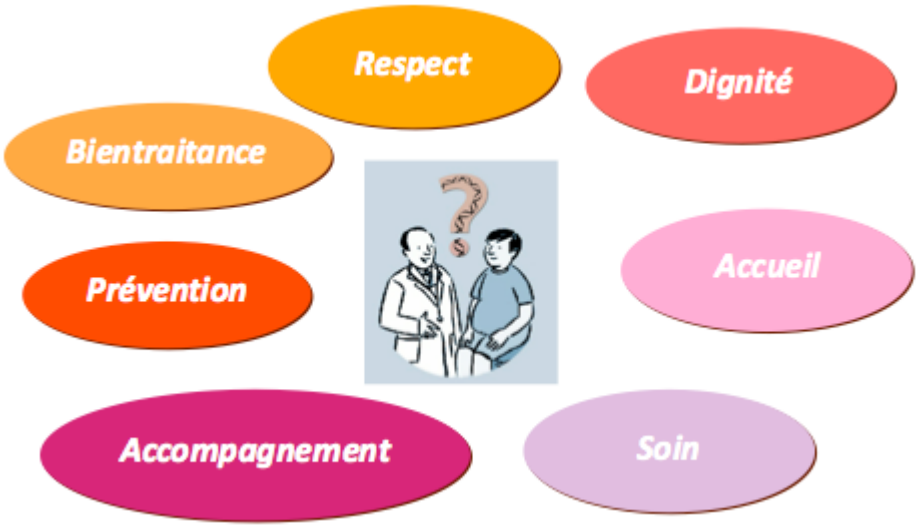
Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger des directives anticipées pour le cas où, en fin de vie, elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté.

Ces directives indiquent ses souhaits concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement. Elles seront consultées préalablement à la décision médicale et leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical.

Elles peuvent être annulées ou modifiées à tout moment. Pour que les directives soient prises en compte, il est nécessaire qu'elles soient confiées au médecin ou que leur existence soit signalée et d'indiquer les coordonnées de la personne à laquelle elles ont été confiées.

La possibilité de changer de technique de dialyse ou de passer d'un établissement au domicile ou l'inverse, est garantie, que le motif en soit médical ou non.

Le maintien de l'activité professionnelle des personnes est considéré comme une priorité du soin. L'adaptation et la flexibilité de l'organisation du traitement, notamment en termes d'horaires, sont proposées.



4 -Amélioration de la qualité des soins

La qualité des soins comme la démarche qualité ne sont plus l'affaire des seuls professionnels de santé, les usagers de l'ALTIR ont un droit de regard, de compréhension et d'interpellation sur le niveau de qualité des soins.

Cette évolution - demandée par les pouvoirs publics à la population - s'est exprimée essentiellement jusqu'ici par la nomination de représentants d'usagers dans les instances des établissements de santé...

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. L'information donnée au patient doit être accessible et loyale.

En coupant la parole à un malade qui relate ses symptômes ou en gardant les yeux sur son ordinateur, le praticien réduit l'efficacité de sa consultation.

Regarder son patient dans les yeux, lui donner le temps de décrire ses symptômes sans l'interrompre ou poser des questions ouvertes ne sont pas seulement de banales marques d'attention, mais une véritable compétence clinique. De plus, il a été démontré que médecin et patient ont souvent du mal à s'entendre sur la nature du problème.

Les compétences de l'usager sont en partie innées, mais s'avèrent peu utilisées dans la pratique quotidienne.

Le représentant d'usagers, comme tout usager ou patient d'un établissement de santé, peut légitimement demander à être informé sur l'engagement des professionnels de santé dans la formation continue, ainsi que, pour les médecins, dans l'évaluation de leurs pratiques

Un événement indésirable lié aux soins peut être défini comme un événement défavorable pour le patient, consécutif aux stratégies et actes de prévention, de diagnostic, de traitement et de réhabilitation.

L'accès à des soins de support est proposé à chaque personne en fonction de ses besoins.

Les soins de support comprennent le soutien psychologique, diététique et social et l'ensemble des actions pouvant aider à mieux vivre la maladie et les traitements. Ils font aujourd'hui partie intégrante de ce qui est attendu d'une prise en charge de qualité.

Des repas ou des collations adaptés et de qualité sont proposés aux patients dialysés, sans surcoût, durant ou à la fin des séances.

Compte tenu du temps important consacré par les personnes dialysées à leur traitement, leur confort thermique et acoustique durant les séances est une priorité.

Il comprend notamment la qualité de la literie et des fauteuils, le cas échéant, utilisés, la mise à disposition à la demande de draps et couvertures, le chauffage et la climatisation, l'environnement acoustique, la disponibilité à titre gracieux d'une télévision individuelle, d'un casque personnel et du wifi.

L'ALTIR s'engage à assurer la propreté de ses locaux et de ses équipements, à respecter l'ensemble des recommandations d'hygiène hospitalière.

Une aide logistique et médicale est garantie aux patients traités à domicile, de même, des solutions sont apportées par l'ALTIR pour la gestion des déchets, qu'ils soient médicaux ou autres (ex. : les cartons d'emballage).

Une évaluation anonyme de la satisfaction des patients est organisée sur une base au moins annuelle. Les résultats en sont rendus publics.

5 -Garantie de la sécurité des soins et des patients

Tous les membres de l'unité de dialyse travaillent dans le but de prendre soin du patient.

Un climat de confiance et de respect mutuel entre patients et professionnels est une condition indispensable à une prise en charge de qualité. Si le respect des usagers est évident, le respect de tous les professionnels va également de soi, quelle que soit leur fonction, en restant courtois en toutes circonstances.

Le respect des autres patients est aussi essentiel. Le calme constitue un des éléments principaux de confort : les conversations trop bruyantes sont à éviter, pas d'abus du téléphone portable, utilisation des écouteurs pour regarder la télévision, écouter la radio...

6- Organisation des parcours de soins et de santé

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) fait partie de la prise en charge. L'ETP permet au patient de devenir acteur de sa santé, la médecine seule ne pouvant répondre aux besoins multiples des patients en raison des nombreuses répercussions sociales et psychologiques évolutives de la maladie rénale.

Dans ce cadre, la lecture de ses relevés d'analyse biologique aide le patient à se prendre en charge, c'est pourquoi il en est destinataire.

Chaque personne est encouragée à l'acquisition de la plus grande autonomie possible, vis à vis de sa maladie et de ses traitements. Les personnes optant pour une modalité de dialyse autonome (à domicile) bénéficient d'un accompagnement adapté.

La télémédecine est un outil au service de la prise en charge des patients. C'est un moyen et non une finalité. Elle permet d'améliorer l'accessibilité de tous à des soins de qualité sur l'ensemble des territoires, elle n'en reste pas moins subordonnée à l'accord du patient.

L'accès à la transplantation rénale est loin d'être optimale pour les patients atteints d'Insuffisance rénale chronique terminale alors que la greffe est le traitement qui apporte la meilleure survie, qualité de vie et efficience économique.

Tout patient potentiellement éligible à la greffe rénale doit être évalué au regard de la greffe le plus rapidement possible lors de son arrivée en dialyse. Ce qui concerne tous les patients arrivant en dialyse non encore inscrits sur liste d'attente.

La lutte contre la douleur physique et psychique des patients dialysés est une priorité. La douleur est fréquente en dialyse. Elle n'est pas une fatalité. Il existe des moyens de la soulager, même si les traitements doivent parfois être adaptés.

La prise en charge non médicamenteuse de la douleur est développée.

Tous les signalements de crampes ne font pas l'objet d'une transmission ciblée dans le dossier patient informatisé. La création d'un registre des patients douloureux (douleur chronique, crampes) est mise en place.

Les aidants doivent bien souvent concilier leur rôle auprès de la personne qu'ils aident avec leur vie professionnelle. Cet équilibre est difficile à trouver et les trois quarts des aidants s'estiment insuffisamment aidés et reconnus.

Ce rôle, qu'ils n'ont pas choisi, est souvent vécu comme un poids qui peut peser lourdement sur la santé physique et psychique.

Aussi, les aidants familiaux ou proches aidants ressentent assez vite un épuisement : fatigue, isolement, dépression, problèmes alimentaires et de sommeil, sont des symptômes très fréquents. Ils ont assez vite l'impression d'être dans une relation à sens unique. Ces reproches ou cette frustration sont vécus de manière coupable, à tel point que les aidants peuvent parfois se sacrifier complètement pour leur proche et ne plus s'accorder aucun plaisir, aucune activité pour eux-mêmes. Ils vont ainsi s'enfermer dans la maladie avec l'autre.

Un aidant se dévoue à son proche, s'il le veut, s'il le choisit. De plus, le proche aidant reste, vis-à-vis de l'autre, ce qu'il est initialement : son fils, sa compagne, sa mère, etc.

Là où le proche malade est suivi, il y a un psychologue qui sait comment soutenir les aidants, il n'est pas là uniquement pour les malades.

7- Lutte pour la bientraitance et promotion du respect de la personne

La bientraitance est une démarche de considération d'autrui dans toutes les composantes de son être. Il peut être organisée une initiative du type « Prends ma place d'être patient » : pendant une séance de dialyse, un membre du personnel - soignant ou non - vit en position de patient dépendant.

La qualité de vie des professionnels a des répercussions directes sur la qualité des soins. Cela nécessite d'être attentif aux évolutions de la société, aux nouvelles attentes qui s'expriment, par exemple en termes de conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle.

Les déterminants sociaux des individus ont des répercussions réelles sur leur état de santé. La bientraitance réside aussi dans un travail sur les représentations, voire les idées préconçues à l'égard des patients, et une lutte contre toutes les pratiques discriminatoires, plus ou moins conscientes, qui peuvent affecter l'accueil ou la prise en charge.

La qualité de la relation soigné / soignant et la promotion d'une culture de la bientraitance sont des priorités.

La prise en charge des patients très âgés ou en fin de vie, pour lesquels le recours à la dialyse devient parfois déraisonnable, voire maltraitant, est à améliorer.

La fréquence, la durée et toutes les contraintes liées au traitement ainsi que la promiscuité représentent des facteurs de stress qui peuvent déclencher l'expression verbale ou physique de ses sentiments de colère et d'impuissance. L'infirmier en charge du patient doit être formé à réagir en étant calme et professionnel. Il doit y avoir, quand la situation est redevenue calme, une réunion-bilan avec les autres patients présents, tous les soignants et un psychiatre.

8-Mise en place d'une politique de partenariat usagers – professionnels

On enseigne aux professionnels de la santé à reconnaître et à valoriser les savoirs expérientiels de leurs patients. D'autre part, l'objectif est de responsabiliser le patient pour qu'il puisse prendre soin de lui-même de manière régulière, et qu'il n'ait recours au médecin qu'en cas de crise, en plus du parcours de soins régulier.

Aux termes de l'article L1112-3 du Code de la Santé publique, la commission des usagers contribue à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches. Pour ce faire, elle est associée à la politique qualité et sécurité élaborée par l'ALTIR.

Les établissements de santé ont l'obligation de mettre à disposition du public les résultats des indicateurs de qualité des soins et de sécurité des patients.

Cette mission d'amélioration de la qualité et de la sécurité permet de renforcer le sentiment pour l'usager que sa plainte, ses observations, voire ses éventuelles recommandations sont prises en compte par l'ALTIR et que son expérience servira à l'amélioration de la prise en charge des autres malades.

9 - Place et rôle de l'association France Rein Lorraine

Depuis plusieurs années, les malades et les familles de malades ont témoigné d'une volonté accrue de se faire entendre et de participer aux décisions de santé les concernant, notamment par le biais d'associations.

La promotion des droits des malades est soutenue par France Rein Lorraine qui fonde sa démarche sur l'expérience de terrain acquise à proximité des Insuffisants Rénaux.

Le patient informé devient un acteur de sa santé et de ses soins. Les patients organisés deviennent des acteurs du système de santé. France Rein Lorraine agit avec et auprès des malades.

France Rein Lorraine conduit des missions très diverses : information, accueil, entraide, soutien des insuffisants rénaux et leurs familles, sensibilisation du public, formation des malades, des familles, développement et gestion d'information et d'éducation thérapeutiques, d'accompagnement et d'accès aux soins et aux droits, aux programmes de prévention et de dépistage, d'amélioration des centres de dialyse, d'expérimentation des approches pluridisciplinaire et des réseaux.

La contribution des associations de patients est significative dans l'évolution des rapports entre malades et médecins, dans la prise de conscience d'un système de santé où le malade devrait être le centre, dans l'initiative d'approches innovantes et collectives pour réformer l'organisation des soins.

France Rein Lorraine désigne des représentants au Conseil d'Administration de l'ALTIR.

Ceux-ci participent à la gestion de l'ALTIR avec le regard des Usagers. Ils font valoir l'intérêt des Usagers dans les prises de décision.

Porteur de la parole des usagers du système de santé, le Représentant des Usagers agit principalement pour garantir le respect et la promotion des droits des patients. Il contribue aussi à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des personnes malades. Assurant le dialogue avec les professionnels de santé, le Représentant des Usagers transmet les doléances des usagers.

Le Représentant des Usagers contribue à l'amélioration de la vie quotidienne des patients et de leurs proches en faisant connaître leurs besoins et leurs problèmes auprès des décideurs, en les conseillant sur les démarches à entreprendre et en les orientant si besoin dans le système de santé.

Il est nommé au titre de son appartenance associative pour représenter les usagers, ce qui implique qu'il rende à la fois compte de son mandat à France Rein Lorraine mais également aux usagers.

Le devoir de confidentialité inhérent à certaines fonctions ne doit pas exonérer le représentant des usagers de restituer de manière anonyme un certain nombre de données.

L'information de l'usager, et notamment le fait de porter à sa connaissance l'existence des représentants des usagers, est un objectif essentiel. La méconnaissance de cet acteur par les usagers, de même que la méconnaissance de leurs droits porte préjudice à l'exercice de la démocratie sanitaire.

Aucun représentant d'usager ne peut siéger dans la totalité des instances. L'activité, nécessairement collective et transversale, permet au représentant des usagers « individuel » de se positionner dans un réseau d'acteurs, de prendre la mesure de la « force » que constitue le réseau des représentants et d'évoluer dans l'exercice de ses mandats. D'où l'importance de participer au réseau France Assos Santé Grand Est.

L'objectif de formation des représentants des usagers est prioritaire et constitue un enjeu majeur.

C'est lors des formations que le représentant des usagers précise et valorise les connaissances qu'il a acquises au cours de son parcours. En les confrontant avec ses « pairs », il les développe et les conforte, en les mutualisant il les transforme en bonnes pratiques.

FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION
LORRAINE