

*Ecole Supérieure Montsouris  
Université Paris EST Créteil Val  
de Marne*

# **Diplôme de Cadre de Santé**



*L'INFORMATION en  
Santé :*

*« Du droit des patients aux  
obligations des soignants »*

**Béatrice DIEU**

**2011-2012**

**DCS 11-12**

*« Tout ce qui peut être compté ne compte pas forcément, tout ce qui compte ne peut pas forcément être compté »* Albert Einstein

## **Remerciements**

La rédaction de ce mémoire n'aurait pas été possible sans le concours de personnes que je tiens à remercier sincèrement :

Mes premiers remerciements s'adressent à ma Directrice de mémoire, Isabelle ROBINEAU-FAUCHON, qui a su me guider pour structurer le travail de recherche,

Aux professionnels de santé qui ont partagé leur expérience et leur vécu,

Enfin, je réserve mes plus intenses pensées à ma famille, mes amis, mon mari qui m'ont apporté leur soutien et particulièrement à mes trois enfants.

# Sommaire

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>1 « LE DROIT D'ETRE INFORME » au cœur d'une réflexion personnelle.....</b>	<b>2</b>
1.1 Les constats d'une expérience professionnelle .....	2
1.1.1 Trois expériences différentes .....	4
1.1.2 Observations en qualité de faisant fonction de Cadre de Santé .....	12
1.2 Questionnements autour de l'information du patient .....	13
1.2.1 Tableau de synthèse de mon vécu .....	13
1.2.2 Questionnements .....	15
<b>2 DU DROIT A LA PRATIQUE .....</b>	<b>16</b>
2.1 Notions de droit .....	16
2.1.1 Textes applicables .....	16
2.1.2 Evolutions jurisprudentielles .....	20
2.1.3 L'information en Santé : Rôle des professionnels .....	22
2.2 Vers une Démocratie Sanitaire .....	26
2.2.1 La « voix » des Usagers .....	26
2.2.2 Enquête de la Haute Autorité de Santé .....	28
2.3 Approches pratiques de l'information du patient .....	30
2.3.1 La Certification des Établissements de Santé .....	30
2.3.2 Des outils et méthodes .....	32
2.3.3 Informer et Communiquer .....	35
<b>3 L'ENQUETE DE TERRAIN .....</b>	<b>39</b>
3.1 Méthodologie de l'enquête .....	39
3.1.1 Les lieux de l'enquête .....	40
3.1.2 Les professionnels enquêtés .....	40
3.1.3 Les limites de l'enquête .....	41
3.1.4 L'élaboration de la grille d'entretien .....	42
3.2 Les données de l'enquête .....	43
3.2.1 Quelles représentations du droit à l'information ? .....	43

3.2.2	Du droit à la pratique professionnelle .....	49
3.2.3	La communication de l'information .....	55
3.3	L'analyse des entretiens.....	59
3.4	Ma perception du rôle du Cadre de Santé .....	68
<b>CONCLUSION.....</b>		<b>70</b>
<b>Bibliographie.....</b>		<b>71</b>
<b>Sommaire des annexes</b>		

## Glossaire

**ANAES** : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**CDS** : Cadre de Santé

**CISS** : Collectif inter associatif

**CRUQPC** : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge

**ENEIS** : Enquête Nationale sur les Evènements indésirables liés aux soins

**EPP** : Evaluation des Pratiques Professionnelles

**EIG** : Evènements Indésirables Graves

**FEI** : Feuille d'Evènements Indésirables

**HAS** : Haute Autorité de la Santé

**HPST** : Hôpital Patient Santé Territoire

**IDE** : Infirmière Diplômée d'Etat

**IFCS** : Institut de Formation Cadre de Santé

**IPAQSS** : Indicateurs Pour l'Amélioration et la Qualité et de la Sécurité des Soins

**ISO** : Organisation Internationale de Normalisation

**MDU** : Maison des Usagers

**PEP** : Pratiques Exigibles Prioritaires

**SAU** : Service d'Accueil des Urgences

**TIC** : Technologie de l'Information et de la Communication

## Introduction

Dès le début du XXe siècle, les valeurs du service public sont inscrites dans une série de principes : « *L'égalité, la neutralité, la continuité et l'adaptabilité* »<sup>1</sup>. Ce dernier critère fait que « *les réorganisations et les mutations sont étudiées et réalisées en vue de l'intérêt général et des besoins de la population. Le patient a droit à un service de qualité et les services rendus doivent être évalués avec rigueur* »<sup>2</sup>. Tout usager à l'hôpital bénéficie d'un droit à l'accès à la qualité des soins, le droit d'être informé et de participer aux décisions qui le concerne, l'accès aux informations de santé (dossier médical) et la protection juridique de son intimité. La loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre dans le chapitre premier sous le titre « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté », le droit du patient à l'information. Dans ce contexte, l'une des missions du cadre de santé est de défendre l'information du patient et d'en faciliter sa mise en œuvre dans les pratiques soignantes.

Plus récemment, la nouvelle gouvernance des hôpitaux, établie par la loi Hôpital Patient Santé Territoire de 2009, loi HPST, redistribue les rôles des instances à l'hôpital. L'objectif visé est « la performance globale » qui s'appuie sur la qualité et la sécurité des soins. « *La performance recouvre à la fois l'efficacité socio-économique, l'efficience et la qualité de service* »<sup>3</sup>. Or, la manière dont on approche la performance à l'hôpital dépend du jeu entre les différents acteurs pouvant aboutir à des organisations qui ne sont pas toujours optimales. Par les projets de Pôle, les professionnels rentrent dans la prise en compte de problématiques organisationnelles fines. Il est nécessaire de mettre un véritable travail collectif en place, en ayant un regard centré sur le patient, pour réaliser des actions concrètes de qualité dans les unités de soins.

En relatant la place de l'information du patient au cœur de mon parcours professionnel, je ferai une présentation des références théoriques afin de préciser le champ d'application des concepts liés à l'information. Puis, j'expliquerai la méthodologie de l'enquête de terrain menée au près de professionnels de deux établissements de santé pour ensuite faire une analyse en lien avec le cadre théorique et conceptuel.

---

<sup>1</sup> « *Les missions de l'Hôpital* », disponible sur <http://www.hopital.fr/Hopitaux/L-Hopital-comment-ca-marche/Les-missions-de-l-hopital/Les-valeurs-de-l-hopital> consulté le 28/04/12

<sup>2</sup> Ibid.

<sup>3</sup> A. INIZAN, « *UE 3.2 Gouvernance Budget finances Cours 3-4 T2A Gouvernance* », 2011, Université Paris Est Créteil Val de Marne

# 1 « LE DROIT D'ÊTRE INFORMÉ » au cœur d'une réflexion personnelle

## 1.1 Les constats d'une expérience professionnelle

La problématique de la diffusion de l'information donnée au malade se pose au sein des organisations hospitalières. En effet, la diversité des acteurs et la complexité même de l'organisation des institutions m'ont interrogé depuis mes premières expériences d'étudiante en soins infirmiers jusqu'à ma pratique de faisant fonction de cadre de santé. En effet, un grand nombre de professionnels aux compétences diverses doivent s'organiser et travailler ensemble, pour répondre à un grand nombre de patients aux besoins différents...

L'équipe, définie comme « *un groupe de personnes ayant le même but ou devant accomplir un travail commun* »<sup>4</sup> fait souvent « corps » face à la difficulté de la maladie, la souffrance et la mort. Différentes approches en psychologie sociale, définissent un groupe « *comme une entité sociale identifiable et structurée, caractérisée par un nombre restreint de personnes liées entre elles par des activités communes, soit interdépendantes, et qui développent des interactions déterminées par des normes de conduites et des valeurs communes, dans la poursuite de leurs objectifs* ». <sup>5</sup> Encore faut-il que des objectifs communs soient définis, et que s'y déploie la volonté de l'ensemble des acteurs. « *Les objectifs du groupe sont plus ou moins manifestes et il est parfois difficile de les déterminer, car les membres n'en ont pas toujours une compréhension identique* ». <sup>6</sup> Dans l'équipe soignante, le statut détermine la place d'un individu sur l'échelle sociale à différencier de son rôle qui s'apparente au modèle de conduite. Les conflits dans les équipes sont d'ailleurs souvent à l'origine de divergences entre les attentes réelles du groupe et les actes.

A l'Hôpital, la notion d'équipe s'apparente à une notion d'appartenance de groupe qui représente chez les individus un lien important, pouvant aboutir au désir de vouloir aller « dans le même sens ». Ainsi, des différences de points de vue, d'opinions amènent à réfléchir sur les valeurs professionnelles et individuelles avec leur impact sur les valeurs

---

<sup>4</sup> « *Définition de l'équipe* », disponible sur <http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/equipe/>, consulté le 23/01/2012

<sup>5</sup> Gustave Nicolas FISCHER, « *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale* », Editions DUNOD, Paris 2010 p. 219

<sup>6</sup> Ibid. p. 228



collectives. La sécurité et la bienveillance restent cependant des valeurs universelles soutenues par les professionnels de santé.

On ne peut ignorer qu'il existe, au sein de l'organisation, un jeu de pouvoir entre les différents acteurs. Michel CROZIER et Erhard FRIEDBERG précisent « *le pouvoir n'est pas uniquement lié à la position hiérarchique, à l'organisation formelle, ou même aux compétences. Il est distribué entre tous les acteurs, certes inégalement sans n'en exempter aucun. Tous les acteurs peuvent, à leur niveau, proposer ou freiner les initiatives, innover, rigidifier leurs comportements. Selon eux, le pouvoir n'est donc pas un attribut, une possession des uns au détriment des autres* ». <sup>7</sup> Certes, la division du travail est forte dans les organisations hospitalières avec une différenciation fonctionnelle entre les professionnels, mais elle ne doit pas briser son unité. « *Le travail des uns est conditionné par le travail des autres, le patient entrant aussi dans la trajectoire de travail* » <sup>8</sup>. Une enquête, menée en 2002 dans plusieurs services de soins à l'hôpital Saint-Antoine (Assistance Publique Hôpitaux de Paris), a relaté « *une organisation archaïque et épuisante du travail* ». Les conclusions de cette étude distinguent l'existence de deux types de charges mentales observées dans un service de soins. La charge cognitive et la charge psychique. « *La charge cognitive relève des informations et des connaissances que les personnels soignants doivent accumuler et tenir à jour dans un contexte de parcellisation de leur activité ; la charge psychique ressortit au volume et à l'urgence des tâches à accomplir, aux décisions à prendre dans un contexte de souffrance et de dégradation, à la promiscuité avec la maladie. Au fil des entretiens, une forme particulière de charge mentale a été décrite – explicitement ou non : la charge mentale liée à l'incertitude concernant la fiabilité des informations transmises et recueillies. Plusieurs éléments y concourent : la parcellisation des tâches, l'imperméabilité entre organisation médicale et organisation soignante, la multiplicité des supports écrits et la prépondérance accordée à la transmission orale* ». <sup>9</sup>

Le champ de l'information est très vaste. Il est possible d'informer beaucoup ou peu, en détail ou brièvement. La difficulté réside probablement dans le fait qu'il existe autant de cas de figure que de prise en charge.

---

<sup>7</sup> M. CROZIER et E. FRIEDBERG, « *l'acteur et le système* », Editions du Seuil, Paris 1977, p.15

<sup>8</sup> A. STRAUSS, « *La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme* ». Textes réunis et présentés par I. BASZANGER, L'HARMATTA, 1992 extraits de la revue SOINS CADRES - n°49 - février 2004

<sup>9</sup> R.HOLCMAN « *Quelle spécificité de l'organisation du travail dans les services de soins ? Tâches standardisées et tâches spécifiques par type d'agent.* » Gestion Hospitalière Décembre 2002

Selon le dictionnaire le Petit Larousse, l'information est :

« *L'action d'informer, fait de s'informer* »,

« *Elément de connaissance susceptible d'être codé pour être conservé, traité ou communiqué* ». L'informateur est « *une personne qui donne des informations ou qui les recueille* ». La théorie de l'information s'apparente à « *l'étude du processus de communication fondée sur la mesure quantitative de l'information et l'étude mathématique des divers facteurs qui régissent la transmission et réception des signaux.* »<sup>10</sup>

La place accordée à « informer » le malade de sa prise en charge, de son diagnostic, de ses soins, de son devenir se pose dans toutes les situations de soins. Mais qui détient les informations ? Qui informe ? Comment sont-elles délivrées ? Le rôle entre tous les acteurs est-il bien défini ?

Ces interrogations font appel à la nécessité d'une cohésion dans l'équipe pluridisciplinaire. La cohésion sociale est « *la capacité d'une société à assurer le bien-être de tous ses membres, en réduisant les disparités et en évitant la marginalisation* ». <sup>11</sup> Elle désigne « *tantôt la force d'attraction, tantôt le moral du groupe, tantôt la coordination des efforts de ses membres* ». <sup>12</sup>

Certaines situations, rencontrées au début de ma carrière en qualité d'infirmière en unité de Diabétologie, d'Oncologie et d'Accueil d'Urgences (SAU), m'ont interpellée. Depuis, au fil du temps, s'est opérée une évolution dans les prises en charge. Les missions de l'hôpital se sont précisées en s'adaptant aux changements des besoins de la société. Plus récemment, lors de mon expérience de faisant fonction de cadre de santé dans une unité de Chirurgie Orthopédique, l'information faite au patient c'est avéré très difficile à mettre en œuvre.

### 1.1.1 Trois expériences différentes

J'ai engagé ma carrière d'infirmière en unité de Médecine générale de trente lits où j'ai soigné des malades diabétiques de tout âge. Les patients, souvent très affectés par l'annonce du diagnostic de cette maladie chronique, recevaient des indications multiples et variées concernant leur pathologie et la spécificité de sa surveillance. Lors de l'accompagnement de la prise en charge de la maladie, j'ai appréhendé l'angoisse des malades face à l'apport d'informations diverses. Très rapidement, je me suis interrogée sur

---

<sup>10</sup> « *Théorie de l'information* », Dictionnaire Le Petit Larousse illustré, Editions LAROUSSE, 2005, p. 581

<sup>11</sup> « *Rapport de la task Force de Haut Niveau sur la cohésion sociale au XXIe Siècle* », disponible sur [http://www.coe.int/t/DG3/default\\_fr.asp](http://www.coe.int/t/DG3/default_fr.asp) consulté le 13/05/12

<sup>12</sup> Gustave Nicolas FISCHER, « *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale* », Editions DUNOD, Paris 2010, p. 227

la nature, la quantité et la qualité des informations données par les professionnels, mais aussi, sur la manière dont elles étaient transmises. J'estimais l'activité complexe d'autant que peu d'outils méthodologiques étaient formalisés pour me permettre de suivre les apprentissages des patients. Les transmissions écrites sur le dossier de soins ne précisaient pas en détail l'appropriation des enseignements. L'équipe soignante n'utilisait pas ou peu de supports communs, ni d'outils d'évaluation ce qui rendait l'information très différente selon les professionnels. Il n'y avait pas de réunions avec les praticiens et le temps des transmissions orales était trop bref pour pouvoir exposer précisément la situation de tous les malades. La manière d'harmoniser et d'organiser les pratiques a été abordée et a abouti à la mise en place d'ateliers d'éducation.

Aujourd'hui, dans ce cas précis, l'information du patient sur son état de santé et sa prise en charge au quotidien aboutit à une véritable « éducation » de ce dernier. La Loi HPST promulguée en janvier 2009, inscrit un programme individuel ou collectif « *d'Education Thérapeutique pour le Patient* » (ETP)<sup>13</sup>. Cette pratique professionnelle est un élément majeur du parcours de soins pour la prise en charge des maladies chroniques. Cette éducation fait partie d'un processus structuré, intégré au plan de soins. Le plan de soins étant un outil infirmier servant de guide à l'élaboration de diagnostics infirmiers.

L'éducation thérapeutique concrétise la place du patient au cœur du parcours de soins. Encore trop « Hôpitalo centré », il sera opportun de la généraliser au secteur sanitaire et social afin de couvrir tous les besoins. Ainsi, nous passons de la situation du patient « assisté » au patient « acteur » qui participe à sa prise en charge.

Cette unité de médecine générale disposait aussi de quelques lits d'Oncologie. Les patients avaient rencontré le médecin lors d'une ou plusieurs consultations. Le médecin, seul face à l'annonce de la maladie, avait informé le malade. Mais, devant la lourdeur du diagnostic et parfois la gravité de la situation, le patient avait-il la capacité de s'approprier l'information donnée d'excellente qualité fut-elle ? Entre les premières annonces et l'hospitalisation, il s'écoulait un certain temps. Souvent d'autres questions et d'autres inquiétudes pouvaient venir à son esprit. Les premiers jours d'hospitalisation étaient un moyen d'obtenir des réponses à ses questions. La prise en charge des patients atteints d'un cancer a suscité beaucoup d'échanges dans l'équipe soignante. Je me suis personnellement

---

<sup>13</sup> « *Education Thérapeutique pour le Patient* », disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_271954/education-therapeutique-du-patient-asthmatique-adulte-et-adolescent](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_271954/education-therapeutique-du-patient-asthmatique-adulte-et-adolescent) consulté le 13/01/12

interrogée à la fois sur l'amélioration du vécu des malades touchés par le cancer à l'hôpital et inévitablement sur la posture soignante à adopter.

Le déroulement de l'accueil et des soins d'une patiente de quarante ans, se présentant pour la pose d'une première chimiothérapie, est resté gravé dans ma mémoire. Accompagnée de sa famille, elle est hospitalisée pour le traitement d'un cancer du sein. Je ne l'ai jamais rencontrée avant son accueil dans l'unité. Le contact s'est opéré rapidement. Son visage était comme un livre ouvert sur l'inquiétude de son état de santé...

La patiente était à même de s'interroger sur la nature de l'accompagnement par les professionnels lors de son séjour à l'Hôpital :

- ✓ Les infirmières seraient-elles disponibles, à l'écoute ?
- ✓ Qui allait répondre à ses questions ?
- ✓ Le traitement et ses effets secondaires lui seront-ils réexpliqués ?
- ✓ Des conseils pour vivre avec cette maladie lui seront-ils donnés ?

Face aux attentes certes individuelles des patients, le soignant doit percevoir et mesurer rapidement leurs besoins. Celui d'être rassuré et informé s'avère ici essentiel.

Après avoir accompagné la patiente jusqu'à la chambre et donné des indications sur l'organisation du service, la question du motif de l'hospitalisation et du déroulement du traitement s'est posée. J'ai pris le peu de temps dont je disposais pour l'accueillir, et j'ai débuté la mise en œuvre du traitement. La patiente ne demandait rien ou peu contrairement à son mari qui me questionnait sur beaucoup de sujets : le cancer, le traitement et ses effets secondaires... A partir de la connaissance du dossier médical de la patiente, je commençais en « douceur » à expliquer la maladie et le traitement. Je me souviens avoir écouté aussi les silences... Ma volonté était d'établir une relation basée sur la confiance, l'honnêteté et sur un échange mutuel pour les rassurer.

Mais, je me trouvais face à beaucoup d'incertitudes sources d'insatisfactions. Des questions se bouscuaient dans mon esprit au moment même où je tentais de répondre à celles de son époux :

- ✓ Quelles pouvaient être les appréhensions et les attentes de la patiente ?
- ✓ Quelles informations avaient été données lors de la consultation médicale ?
- ✓ Que savait-elle et que souhaitait-elle savoir réellement ?
- ✓ La patiente était-elle en phase de « déni » ou « d'acceptation » de sa maladie ?
- ✓ Serais-je amenée à reformuler et à répondre à ses questions sans connaître ce qui avait déjà été dit ? Y aurait-il des « non-dits » ?
- ✓ La fuite vers l'aspect technique de la prise en charge était-elle une solution ?

- ✓ Comment instaurer un climat de confiance et une relation soignant soignés s'il y a peu de communication ?

L'important dans l'immédiat était de ne pas les laisser sans réponses. Alors, lorsque la question n'était pas du ressort de mes compétences, je demandais au médecin d'aller les rencontrer.

Les infirmières ne sont pas seules. Tous les acteurs : médecins, secrétaires, cadres de santé, infirmières, aides-soignantes, agents de service qualifié... ont un rôle à jouer dans les réponses à apporter au patient. Le travail de coopération porte sur tous les aspects de la prise en charge. Les infirmières et aides-soignantes peuvent travailler séparément ou aller ensemble s'occuper d'un patient. On retrouve aussi cette coopération entre le médecin et l'infirmière lorsqu'il est question d'annoncer un diagnostic, une évolution de la maladie ou un traitement.

Le terme « coopération » a une origine latine et signifie « *cum, avec et operare, faire quelque chose, agir. La coopération est l'action de coopérer, de participer à une œuvre, à un projet commun. C'est la capacité de collaborer à cette action commune ainsi que les liens qui se tissent pour la réaliser. La coopération est un mode d'organisation sociale qui permet à des individus ayant des intérêts communs de travailler ensemble avec le souci de l'objectif général. Elle nécessite un certain degré de confiance et de compréhension* »<sup>14</sup>.

Guy Le BOTERF, sociologue explique « *pour que les individus nouent des relations efficaces de coopération, c'est-à-dire interagissent, pour atteindre les performances souhaitées, il faut 3 pôles :*

***Le savoir coopérer :*** Apprendre à communiquer entre les membres du groupe avec une écoute bienveillante et une confrontation des idées.

***Le pouvoir coopérer :*** c'est établir des règlements de fonctionnement : attribution des thèmes de travail, le délai, le temps de relecture...distribution des tâches.

***Le vouloir coopérer :*** informer le collectif de l'objectif du travail ainsi que ces enjeux.»<sup>15</sup>

---

<sup>14</sup> « ***La coopération*** », disponible sur <http://www.toupie.org/Dictionnaire/Cooperation.htm> consulté le 15/04/12

<sup>15</sup> Guy. LE BOTERF, « ***construire les compétences individuelles et collectives*** », Editions d'organisations, Paris 2009, p. 270

Au sein de l'équipe pluridisciplinaire se pose la question de la diffusion de l'information. L'information est-elle assez partagée pour permettre de répondre correctement aux interrogations des malades ?

Dans ce cadre-là, en 2003, la priorité du gouvernement en termes de Santé Publique est la mise en place du premier « Plan Cancer ». Dès cette date, la Ligue Nationale contre le Cancer propose, à la demande des patients, un « Dispositif d'Annonce ». Ce dispositif vise à donner au malade les meilleures conditions d'annonce de sa pathologie. C'est un « temps médical » complété par un « temps soignant » de soutien et de repérage des besoins du patient. Le malade pourra s'il le souhaite être entouré d'un proche à toute étape du dispositif. C'est la dynamique d'équipe entre les différents acteurs de santé qui en fait tout son intérêt. Ce dispositif doit permettre l'information et l'accompagnement du patient et de ses proches. Il concrétise d'une certaine manière, une approche éthique et déontologique de la pratique médicale, tissant la confiance entre le patient et l'équipe soignante.

Ce premier plan est suivi d'un second appelé le « Plan Cancer 2009/2013 ». Il est organisé selon cinq axes : Recherche, Prévention et Dépistage, Soins, Vivre pendant et après le cancer. Ces axes regroupent 30 mesures détaillées en 118 actions. Trois thèmes transversaux sont énoncés comme devant être « *priorisés* » au sein de chaque axe : « *les inégalités de santé, la prise en compte des facteurs individuels et environnementaux, le rôle du médecin traitant* ». <sup>16</sup>

L'axe « Soins » a pour objectif de garantir à chaque patient un parcours de soins personnalisé et efficace. L'objectif est de partager les données médicales entre professionnels de santé par le Dossier Médical Partagé. De plus, la mise en place de postes de soignants chargés de coordonner ce parcours permet de « *personnaliser le parcours des malades en déployant la coordination réalisée par des infirmiers coordinateurs de soins. Les postes d'Infirmiers d'Annonce pourront être élargis pour intégrer de nouvelles missions* » <sup>17</sup>. Le projet de soutenir la création de masters d'Infirmiers coordonnateurs de Parcours de Soins est évoqué au point 24.3 du dernier Plan Cancer.

Afin de rendre accessible au patient une information de référence sur les Affections de Longue Durée et d'en faire des acteurs du système de soins, le Plan Cancer prévoit la

---

<sup>16</sup> « *Synthèse de l'évaluation à mi-parcours du plan cancer 2009-2013* », Haut Conseil de la santé publique, disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/j\\_5/accueil](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/j_5/accueil) consulté le 20/02/12

<sup>17</sup> Ibid. p 83

mise à disposition des personnes malades et de leurs proches, des guides d'information conçus selon les méthodologies de la Haute Autorité de la Santé.

Ainsi, on observe une généralisation de la mise en œuvre des mesures qualité : dispositif d'annonce, pluridisciplinarité, programme personnalisé de soins, accès aux soins de support qui aboutissent à un programme personnalisé de soins disposé par chaque malade. Le développement de nouvelles compétences professionnelles assure d'une part la coordination et l'accompagnement du parcours de soins des malades, et d'autre part la sécurité et la qualité des pratiques qui s'imposent.

Poursuivant ma carrière pendant dix ans dans un service d'accueil des urgences, mes observations et questionnements sur l'information faite au patient ne se sont pas posés en ces termes. Pour autant, la spécificité des « urgences » implique que les informations y soient abondantes et de toute nature. Il s'agit d'accompagner le médecin lors de l'annonce d'un diagnostic inattendu, d'expliquer l'urgence d'un traitement et ses effets, d'accompagner le patient dans l'acceptation de son hospitalisation, ou de faire de la prévention primaire... Les seuls acteurs de la prise en charge sont l'aide-soignante, l'infirmière et l'urgentiste, sur un temps court puisque le patient est dirigé vers une unité d'hospitalisation.

Le diagnostic posé, le médecin annonce au patient les investigations ce qui peut générer angoisses ou inquiétudes. De manière méthodique, j'ai reformulé souvent les multiples informations avec des mots simples tout en veillant à la bonne compréhension du patient. En permettant à la personne d'exprimer ce qu'elle a entendu, je me suis assuré de la compréhension du message. Lorsque les soignants, incitent les malades à s'exprimer et à libérer leurs émotions, ils vont à la recherche d'informations. Cela demande de l'écoute et de la reformulation. Cette attitude se rapproche de ce que l'on appelle « *l'écoute active* » qui est un concept développé par Karl ROGERS, psychologue américain. L'écoute active permet de recueillir des informations et d'instaurer une relation de confiance. Karl ROGERS (1951) créa la « *thérapie centrée sur la personne* » qui inspirera toutes les techniques de communication non violente. « *Nous pouvons ainsi humaniser profondément notre communication qui s'ajuste à la réalité de l'autre... La reformulation a pour but de reconnaître et considérer l'interlocuteur [...]* »<sup>18</sup>. Cela signifie comprendre la manière dont la personne perçoit les choses, sa manière de décoder une situation et les messages

---

<sup>18</sup>Thierry TOURNEBISE, 2000 Article « *les pièges de l'empathie* », disponible sur <http://www.maieusthesie.com/nouveautes/article/empathie.htm> consulté le 15/04/2012

internes qui dirigent ses décisions, son langage. Par conséquent, faire preuve d'écoute active signifie oublier temporairement ses propres perceptions et conceptions, comprendre les perceptions de l'autre personne. Prendre le temps d'expliquer, en instaurant une communication adaptée, parvient à installer une confiance mutuelle et parfois même aboutit au dénouement de situations problématiques. Cette « attention » particulière, cette écoute, participe à rassurer le patient stressé et inquiet.

Par ailleurs, j'ai souvent constaté une sérénité chez les patients qui avait reçu une information de « qualité ». Je considère qu'une information de qualité se rapproche d'une information précise, suffisante et maîtrisée.

Selon l'OMS, (Organisation Mondiale de la Santé), « *Délivrer à chaque patient l'assortiment d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en termes de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins* ». <sup>19</sup>

Selon l'Organisation Internationale de Normalisation (ISO), la qualité est « *l'ensemble des propriétés et caractéristiques d'un produit ou d'un service qui lui confèrent l'aptitude à satisfaire les besoins exprimés ou implicites* ». <sup>20</sup>

La qualité s'appuie sur quatre attentes principales des clients <sup>21</sup> :

- Niveau de performance du service
- Niveau de relation
- Réactivité en cas de problème
- Prévisibilité de la qualité du service

La qualité cherche à mesurer les écarts de conception entre la qualité voulue du côté des professionnels et la qualité attendue par les bénéficiaires, les écarts de satisfaction entre la qualité attendue et la qualité perçue et l'écart de perception entre la qualité délivrée et la qualité perçue.

Mais, comme le titre un important rapport du Comité pour la Qualité des Soins, édité en 1999 par l'Institut de Médecine aux Etats Unis : « *To err is human* ». « *Ce qui est grave, ce n'est pas tant de faire des erreurs, car c'est inévitable, c'est de ne pas se donner*

---

<sup>19</sup> « *La démarche qualité, un nouveau mode de management pour l'hôpital* », disponible sur [http://info.worldbank.org/etools/docs/library/233097/Reform%20Hospitaliere/htm/143\\_Domaines.htm](http://info.worldbank.org/etools/docs/library/233097/Reform%20Hospitaliere/htm/143_Domaines.htm) consulté le 13/03/04

<sup>20</sup> Ibid.

<sup>21</sup> Isabelle ROBINEAU-FAUCHON, « *La qualité des soins* », cours FA-DCS –M1, 2011/2012, p.23



*les moyens de les détecter... ».*<sup>22</sup> Une fois détectée il faut mettre en œuvre des nouvelles actions et les évaluer. Avedis DONEBIAN, père de la « qualité sanitaire », a défini trois domaines distincts de « non-qualité » :

- ✓ La structure : Equipement, accessibilité, sécurité, l'instrumentation médicale, compétences, l'organisation du suivi des patients, la tenue des dossiers ;
- ✓ L'évaluation des pratiques concerne l'approche processus développé dans les recommandations où émergent de ce qui a prouvé ou non son utilité ;
- ✓ La « non-qualité » dans les résultats finaux : morbidité, mortalité, satisfaction, coût, et les résultats intermédiaires comme l'amélioration d'un dosage sanguin. « *Rappelons qu'un praticien ne peut évidemment pas être tenu à une obligation de résultat* ». <sup>23</sup>

Ainsi, afin d'établir un diagnostic et d'optimiser la qualité des prises en charge, il est nécessaire de tenir compte de ces trois axes.

L'information doit se partager entre professionnels de santé pour faire respecter une cohérence dans sa diffusion. Elle est un préalable à tout acte de soins. S'assurer de la compréhension du message fait partie intégrante du travail infirmier. Le référentiel métier de l'infirmier précise douze unités de compétences. Voici celles se rapportant à l'information : « *Evaluer une situation clinique et établir un diagnostic dans le domaine infirmier, concevoir et conduire un projet en soins infirmiers [...] initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs, communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins, rechercher et traiter les données professionnelles et scientifiques, organiser et coordonner les interventions soignantes [...]* ». <sup>24</sup>

Le temps de l'information au patient doit être intégré dans l'organisation du travail et s'inscrire dans une continuité entre les partenaires de soins. Les informations communiquées par les infirmiers sont voisines de l'information médicale. L'infirmier reformule ce qui a été annoncé par le médecin. Il s'assure de la compréhension du message, répond aux multiples questions des patients, car il est situé à l'interface entre le patient et le médecin.

---

<sup>22</sup>P.RIMBAUD « *Aperçu sur la démarche qualité en santé* », selon Avedis DONABEDIAN, disponible sur <http://www.ifdqs.org/site/tables/rimbaud3.asp>, consulté le 8/05/12

<sup>23</sup> Ibid.

<sup>24</sup> Diplôme d'Etat d'Infirmier, « *référentiel de compétences* » arrêté du 31 juillet 2009

### 1.1.2 Observations en qualité de faisant fonction de Cadre de Santé

Au cours de mon exercice professionnel en qualité de faisant fonction de cadre de santé, je suis restée attentive au respect du droit à l'information. Pendant cette mission d'encadrement, j'ai guidé les professionnels de santé et veillé aux réponses apportées au patient. Le rythme de travail souvent soutenu, les soignants, préoccupés par les tâches à réaliser avaient peu de temps pour écouter les patients qui souhaitent exposer leurs craintes. Or le manque d'informations précises sur leur santé, intensifie et accentue un vécu difficile. Leurs inquiétudes les amènent souvent à solliciter de manière inopportune les soignants. Le manque d'information peut générer un sentiment d'incompréhension et d'insatisfaction pouvant conduire à des incompréhensions. A titre d'exemple, j'ai en souvenir les parents d'un enfant hospitalisé, inquiets et stressés. Ils n'ont cessé de solliciter l'équipe soignante tant qu'ils n'ont pas été avisés sur les investigations à venir. Dès lors que l'infirmière a pris le temps d'expliquer, de reformuler, de « développer » la prise en charge, les parents, puis l'enfant se sont apaisés.

Il y a aussi ses personnes âgées, qui attendent dans leurs lits, isolées, bien souvent sans rien oser demander...

En service de Chirurgie orthopédique en 2007, le responsable qualité, le chef de service et moi-même avons travaillé sur l'élaboration du document concernant le consentement éclairé avant une intervention chirurgicale. Chaque patient, une fois informé de la nature de son intervention par le chirurgien, doit signer pour certifier qu'il a été prévenu des risques opératoires liés à la chirurgie, et qu'une information claire et loyale lui a été donnée. Ce document supplémentaire, ajouté au dossier du patient, a été source d'opposition par une infirmière. Elle estimait que cela relevait de la responsabilité médicale.

On ne peut ignorer qu'il existe des obstacles du côté des professionnels de santé. Il n'est pas toujours aisé de rester à tout moment à l'écoute, d'analyser et d'informer lorsque les soignants se retrouvent eux même dans une situation de stress pour des raisons diverses. Le contexte de crise économique actuel, induit des restrictions en personnel soignant et le manque de temps reste une problématique. Or, leur disponibilité reste un élément majeur dans le manque ou le défaut d'information.

Lors de cette expérience, d'autres observations sont venues me questionner :

- Le patient hospitalisé interroge peu le corps médical lors des visites journalières.

Une fois que le médecin a quitté la chambre, le patient sollicite à posteriori les infirmiers(es), aides-soignants(es), kinésithérapeutes...

- Une divergence ou une imprécision dans les réponses par les différents acteurs peut majorer l'incertitude du patient, son inquiétude et son stress. (Infirmier, chirurgien, anesthésiste...). A titre d'exemple on peut observer cette situation lors des retards ou des changements de date examens, des modifications d'horaires ou des jours opératoires.

- Le manque d'information peut provoquer des mécontentements, des angoisses et conflits pouvant même aller jusqu'au dépôt de plaintes à la direction de la clientèle de l'établissement.

Lors de ce parcours professionnel, mon expérience concernant l'information du patient n'a pas été la même selon les unités de soins. Concernant les quatre spécialités prises en exemple, les organisations et le nombre d'acteurs ont joué un rôle essentiel sur la diffusion des informations aboutissant à des difficultés organisationnelles voir relationnelles.

## **1.2 Questionnements autour de l'information du patient**

### **1.2.1 Tableau de synthèse de mon vécu**

La diversité des expériences vécue m'invite à concevoir des différences de pratiques selon les spécialités : le nombre d'acteurs, le partage ou non de l'information, les mesures spécifiques prises.








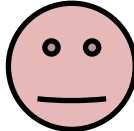
Les informations sont multiples dans les quatre spécialités. Lors de mon exercice professionnel, la diffusion de l'information a été optimale au SAU car le nombre d'acteurs est moins conséquent.

Dans les unités d'endocrinologie et d'oncologie, le système de santé actuel offre aujourd'hui la possibilité aux soignants d'une part, de mieux accompagner le patient dans la prise en charge de la maladie et d'autre part, d'aider les professionnels à réaliser leurs missions en créant cet « espace » qui donne du sens à leurs actes.

Les outils qui se sont développés en chirurgie ne sont pas suffisants car les difficultés persistent. La coordination reste difficile entre les acteurs de la prise en charge.

Le tableau ci-dessous synthétise ma représentation de la problématique :

APPROCHES DIFFERENTES DE L'INFORMATION AU PATIENT  
ENTRE QUATRE UNITES DE SOINS <sup>25</sup>

Unités de Soins	Médecine Endocrinologie	Médecine Oncologique	SAU	Chirurgie Orthopédique
Nombre d'acteurs	15 personnes en moyenne	15 personnes en moyenne	2à 4 personnes	15 personnes en moyenne
Informations multiples	OUI	OUI	OUI	OUI
Partage de l'information entre médecins et IDE				
Autorité Sanitaire	Loi HPST : Education Thérapeutique pour le Patient Parcours de soins	Plan Cancer 2009/2013 : Cs annonce Parcours de soins		Consentement éclairé Bénéfice/Risque Autorisation d'opérer
Amélioration des pratiques				

En dehors des dénouements cités pour les maladies chroniques, la problématique de « l'information » continue de se poser pour les patients et les soignants, notamment dans les unités de chirurgie. Force est de constater que bien des écueils sont à dépasser pour permettre une mise en pratique « parfaite ». Ainsi, la question sur la manière par laquelle un cadre de santé peut soutenir les soignants dans leurs pratiques quotidiennes se pose.

<sup>25</sup> Tableau réalisé au regard de mon expérience.

### 1.2.2 Questionnements

Aujourd'hui, afin de respecter le droit à l'information du patient, les documents pour informer le malade hospitalisé se multiplient. Presque devenu un patient « sur informé », le malade n'est-il pas pour autant en difficulté ? Comment les informations sont-elles assimilées ?

Ainsi, je m'interroge de la façon suivante :

- ✓ Le patient a-t-il le temps de voir les informations, de les lire, de les comprendre et d'en analyser leur contenu ?
- ✓ Une fois dans sa chambre, le patient a-t-il tout saisi ?
- ✓ A quel moment les équipes soignantes prennent le relais ?
- ✓ De quelle manière s'y prennent-elles et combien de temps y consacrent-elles ?
- ✓ Comment le cadre de santé peut-il impulser une dynamique d'équipe pour assurer la qualité de l'information en santé ?
- ✓ Quels outils seront à mettre en place, pour faciliter les équipes soignantes à donner une information exacte, claire et compréhensible ?
- ✓ L'information communiquée sera-t-elle mesurable ?

Au regard de ces interrogations qui se sont imposées lors de ma période de fonction de cadre de santé, ma question de recherche s'oriente de la manière suivante :

**Rôle du cadre de santé dans la mobilisation de l'équipe soignante pour la communication d'une information de qualité aux patients hospitalisés ?**

A partir des deux hypothèses :

**« La mise en confiance du patient hospitalisé est altérée par le défaut d'informations ».**

**« Le défaut d'information est lié à des difficultés organisationnelles des unités de soins ».**

Afin de poursuivre cette réflexion, je préciserai quelles sont les obligations des professionnels concernant l'information communiquée aux patients et resituerai le contexte actuel des demandes des usagers et de la qualité des soins dans les établissements de santé.

## 2 DU DROIT A LA PRATIQUE

### 2.1 Notions de droit

La maxime romaine « *ubi societas, ibi jus, où il y a une société, il y a du droit, n'est plus contestée par personne...* ». <sup>26</sup> Mais, le droit reste un concept difficile à définir. Plusieurs auteurs s'accordent à dire, comme le cite C.LARROUMET « *Le droit est un corps de règles ordonnant la vie en société de façon à éviter l'anarchie entre les membres du corps social* » <sup>27</sup>.

La définition la plus formelle définit le droit comme « *l'ensemble de règles, pourvues de sanctions étatiques* ». <sup>28</sup>

On appelle droits fondamentaux « *l'ensemble des droits considérés comme essentiels définis dans des textes juridiques souvent à valeur constitutionnelle tels que celui de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789* » <sup>29</sup>. De toute évidence, le monde de la santé est un univers où les droits fondamentaux s'imposent à tous.

« *Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avancées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins, ne doivent pas en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté* ». <sup>30</sup> En lien avec les progrès des pratiques médicales et paramédicales, l'attention portée aux personnes malades reste au cœur des préoccupations des professionnels de santé. Elle est manifestée tant par l'intérêt et la considération portés aux patients au quotidien, que, par l'information qui lui est donnée sur son état de santé et les soins nécessaires à sa guérison.

#### 2.1.1 Textes applicables

Pendant longtemps, le droit de la santé fut le droit des institutions sanitaires donc un droit essentiellement administratif et institutionnel. Or, « *l'évolution de la notion même de la santé est liée à celle des techniques en la matière, mais aussi des souhaits individuels*

---

<sup>26</sup> « *Définition du droit* », disponible sur <http://www.dhdi.free.fr/cours/histdroit/hd1.htm> consulté le 28/04/12

<sup>27</sup> Ibid.

<sup>28</sup> Ibid.

<sup>29</sup> « *Droits fondamentaux* », disponible sur <http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/droits-fondamentaux/> consulté le 30/03/12

<sup>30</sup> « *Droit des patients* », disponible sur <http://www.2011-annee-droits-patients.sante.gouv.fr/> consulté le 5/02/12

*des citoyens qui aspirent désormais non plus à la survie, mais à un état de santé satisfaisant. En conséquence, à titre d'exemple, les questions de santé ne renvoient pas uniquement au curatif, mais au préventif. De plus, c'est opéré un passage d'une vision individualiste des questions sanitaires à leur collectivisation. Il y a donc une conception collective du droit de la santé. Cela induit un développement de règles sanitaires destinées à améliorer l'état de santé de la population en parallèle à celui des revendications individuelles. Désormais, le domaine de la santé est suffisamment large pour que se pose la question de savoir ce qu'est le droit de la santé et ce d'autant plus que le droit français dans son ensemble s'est considérablement développé, avec entre autres le développement de la nécessaire préservation des libertés fondamentales »<sup>31</sup>.*

La loi du 4 mars 2002 n'est pas arrivée dans un désert juridique, mais, bien au contraire, elle est venue compléter une organisation existante :

#### Les Textes Internationaux

- Tels que la convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du conseil de l'Europe signé à OVIEDO le 4 avril 1997, où les différentes déclarations de l'association médicale mondiale y font référence.

#### Le Code de Santé Publique

- C'est une obligation d'origine légale, en complément de l'article 16-3 du code civil. Ainsi, l'article 1111-2 dispose que « *toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de préventions qui sont proposées, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou action de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver* ». <sup>32</sup>

---

<sup>31</sup> C. ZACHARIE 2012, « *Cours Droit de la santé-Les Sources-Introduction-Master Management et Santé* », Université Paris Est Créteil

<sup>32</sup> Art L.1111-1, art. 1111 - 2, art. 1111 - 3, art. 1111 - 4, art. 1111 - 5, art. 1111 - 6, art. 1111- 7, art. 1111-8, art. L.1111-9 du Code de la santé publique, issus de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

### La Loi du 31 décembre 1970

- Portant réforme hospitalière avec notamment le droit du malade au libre-choix de son praticien et de son Etablissement de soins

### La Loi du 31 juillet 1991

- Portant réforme hospitalière sur le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé. Les établissements de santé sont tenus de communiquer les informations médicales contenues dans le dossier médical. *« Dans le respect des règles déontologiques qui leur sont applicables, les praticiens assurent l'information des personnes soignées. Les personnels paramédicaux participent à cette information dans leur domaine de compétence et dans le respect de leurs propres règles professionnelles ».*<sup>33</sup>

### Le Code de Déontologie médical

- L'information est une obligation d'origine professionnelle, d'abord, issue du Code de déontologie médicale du 6 septembre 1995. Le principe général est dans l'article 35 qui dispose que *« le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension ».*<sup>34</sup>

### La Charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995

- En 1974 apparaît la première Charte du patient hospitalisé. La Charte du patient hospitalisé est remplacée par la Charte de **la personne** hospitalisée en 2006 depuis *« l'évolution des textes législatifs notamment les lois du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, du 6 août 2004 relative à la bioéthique, du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ».*<sup>35</sup> Elle a pour objectif de faire connaître aux personnes malades leurs droits essentiels. Ainsi, parmi les onze dispositions qui la concernent, un point d'orgue est donné à l'expression du patient et à son droit à l'information. La personne hospitalisée participe au choix thérapeutique qui la concerne. Elle peut se faire

---

<sup>33</sup> Dominique LETOURNEAU, *« les lois hospitalières »* Université Paris Est Créteil

<sup>34</sup> Jacques HUREAU, Dominique G. POITOUT, *« L'expertise médicale en responsabilité médicale et en réparation d'un préjudice corporel »* Edition Masson, Paris 2005, p 183

<sup>35</sup> *« La Charte de la personne hospitalisée »*, disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/la-charte-de-la-personne-hospitalisee-des-droits-pour-tous.html> consulté le 15/04/12



assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement. Dans ses Principes Généraux concernant l'information du patient, la Charte stipule :

*« L'information donnée au patient doit être accessible et loyale, (article 3)*

*Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient, (article 4)*

*Un consentement spécifique est prévu pour certains actes, (article 5)*

*La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un accès direct aux informations de santé la concernant (article 10)*

*La personne hospitalisée exprime ses observations sur les soins et sur l'accueil (article 11) [...]*».<sup>36</sup>

La Charte de la personne hospitalisée spécifie aussi que le patient peut « accéder à son dossier médical, désigner une personne de confiance, refuser les traitements ou les interrompre et donner des directives anticipées pour faire connaître ses souhaits quant à sa fin de vie...aussi d'être informé sur l'état de santé le concernant. »<sup>37</sup>

#### L'Ordonnance de 96

- Mise en place un livret d'accueil avec l'obligation d'y inclure la Charte.

#### La Loi du 4 mars 2002

- Relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est venue soutenir ces notions. Elle s'est inspirée des jurisprudences passées, des données des organisations médicales (Conseil de l'Ordre des Médecins) et surtout des avancées sociologiques et idéologiques sociétales (Associations de malades).

Elle reconnaît les droits de la personne :

- ✓ Le droit à l'information sur son état de santé et l'accès à son dossier médical,
- ✓ Le droit au consentement vis-à-vis des soins,
- ✓ Le droit de refuser un traitement,
- ✓ Le droit au secret des informations médicales (l'échange d'informations entre professionnels est possible afin d'assurer la continuité de la prise en charge).
- ✓ La possibilité de désigner une personne de confiance,

---

<sup>36</sup> « *Usagers, vos droits* », Charte de la personne hospitalisée, Ministère de la Santé et des Solidarités

<sup>37</sup> « *La Charte du patient hospitalisé* », disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/la-charte-de-la-personne-hospitalisee-des-droits-pour-tous.html> consulté le 12/02/12

- ✓ Le droit au respect de la personne,
- ✓ Le droit à être soulagé de sa douleur,
- ✓ Le droit à l'intimité,
- ✓ De nouveaux droits pour les mineurs.

### 2.1.2 Evolutions jurisprudentielles

L'obligation d'information est, depuis quelque temps, l'objet d'une attention particulière des tribunaux qui en ont précisé les contours par voie jurisprudentielle. Elle a été ensuite consacrée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades.

Jusqu'en 1997 il appartenait au patient d'apporter la preuve de l'inexécution de l'obligation d'information. Le 25 février 1997, la première chambre civile de la Cour de cassation modifie les règles de preuves et impose cette obligation aux professionnels de santé qui peuvent l'exécuter par tout moyen (compte du nombre d'entretien, délai de réflexion accordé, mentions faites dans le dossier médical, les échanges de courriers, les comptes rendus opératoires...). L'article 1.1111-2 CSP consacre cette jurisprudence.<sup>38</sup> Désormais l'obligation d'information du médecin est une obligation de résultat. L'incitation au recours de la preuve écrite est assez forte, présentant l'avantage considérable de laisser une trace dans le dossier. Le recours aux formulaires des sociétés savantes n'est, dans tous les cas, pas suffisant et ne dispense pas de complément d'information.

L'obligation, que tout Médecin a d'informer son patient sur sa santé, est généralement présentée comme étant de type contractuel. Issue de la jurisprudence de la Cour de cassation (arrêt Mercier du 20 mai 1936<sup>39</sup>), cet arrêt définit un véritable contrat médical, et énonce un certain nombre d'obligations que le Médecin doit satisfaire, dont celle de prodiguer «*des soins attentifs, consciencieux et conformes aux données acquises de la science*».<sup>40</sup> L'information ferait partie intégrante de ses obligations contractuelles, le juge considérant qu'une partie au contrat, le Médecin, «*sait tout*», et que l'autre, le patient, «*ne sait rien*». Enfin, la jurisprudence a contribué à préciser le contenu et l'étendue de l'obligation d'information en matière médicale. Le médecin est tenu à l'égard de son

---

<sup>38</sup> Jacques HUREAU, Dominique G. POITOUT, « *L'expertise médicale en responsabilité médicale et en réparation d'un préjudice corporel* », Edition MASSON, Paris 2005, p.171

<sup>39</sup> Arrêt Mercier en annexe 1

<sup>40</sup> Jacques HUREAU, Dominique G. POITOUT, « *L'expertise médicale en responsabilité médicale et en réparation d'un préjudice corporel* », Edition MASSON, Paris 2005, p.183

patient, d'une obligation d'information accessoire à sa prestation principale. Son inexécution engage sa responsabilité contractuelle.

Cette relation contractuelle étant déséquilibrée, les tribunaux ont astreint le médecin à une obligation de conseil, au même titre que celle fournie par le plombier, le notaire ou le garagiste offrant ses prestations. Pour satisfaire à l'obligation du recueil du consentement, le médecin doit au préalable éclairer son patient par une information qui approximativement lui explique les raisons de l'intervention qu'il doit subir, et ses conséquences.

L'accent est souvent mis sur l'information du risque. « *Traditionnellement le médecin n'était tenu que sur l'information du risque prévisible* »<sup>41</sup> :

En 1997 la jurisprudence introduit la notion d'information sur le risque grave, pouvant influencer la décision du patient.

En 1997 la Cour de cassation et le Conseil d'État confirment leur jurisprudence et maintiennent l'obligation d'information sur les risques graves pour les médecins, même exceptionnelles, même si l'intervention est médicalement nécessaire.

La loi du 4 mars 2002 a simplifié les choses en précisant que « *seuls les risques fréquents et les risques graves normalement prévisibles devaient faire l'objet d'une information* ». Les risques exceptionnels sont donc exclus du champ de l'information. L'article 1111-2 CSP, souligne que « *Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou action de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus* »<sup>42</sup>.

La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçu. Toute personne dispose du droit d'être entendue par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis dans le cadre d'une procédure de règlement amiable et/ou devant les tribunaux.

« *Les professionnels doivent adapter leur discours au patient selon sa situation, sa personnalité, son niveau de compréhension, et selon le stade de la maladie* »<sup>43</sup>. Lorsque ce

---

<sup>41</sup>Jacques HUREAU, Dominique G. POITOUT, « *L'expertise médicale en responsabilité médicale et en réparation d'un préjudice corporel* », Edition MASSON, Paris 2005, p. 178

<sup>42</sup> « *Code de santé publique* », article 1111-2

<sup>43</sup> Jacques HUREAU, Dominique G. POITOUT, « *L'expertise médicale en responsabilité médicale et en réparation d'un préjudice corporel* », Edition MASSON, Paris 2005, p.172-173-174

n'est pas le cas, les tribunaux considèrent que le patient n'a pas été exactement informé. L'utilisation de schémas, qui peuvent être versés au dossier, peut aider à l'information. La faute réside dans le défaut d'information qui engendre une perte de chances pour le patient. Initialement, le droit d'accès au dossier médical a été consacré par la loi du 31 juillet 1991 et se réalisait par l'intermédiaire d'un médecin désigné par le patient.

Avec la loi du 4 mars 2002, le patient dispose d'un droit d'accès direct aux données de santé le concernant. Dans les huit jours suivant la demande, le patient a la possibilité de le consulter sur place où lui seront envoyées des copies du dossier.

### 2.1.3 L'information en Santé : Rôle des professionnels

Les professionnels de santé ont ainsi des « obligations » pour répondre à un « droit ». La loi du 4 mars 2002 promulguée il y a dix ans, les oblige à obtenir l'accord du malade ou de la personne de confiance lors de toutes les étapes de la prise en charge et d'apporter la preuve de leur démarche. Ainsi, le cadre de santé devra veiller à l'application de cette obligation légale.

L'information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences, seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer l'en dispensent. La jurisprudence précise que l'information doit être « *simple, approximative, intelligible et loyale* »<sup>44</sup>. L'information est due au patient avant, pendant et après la prise en charge. Les patients doivent recevoir les informations sur les éléments suivants<sup>45</sup>:

- ✓ Investigations
- ✓ Traitements
- ✓ Actions de prévention proposées
- ✓ Leur utilité
- ✓ Leur urgence éventuelle
- ✓ Leurs conséquences
- ✓ Les risques fréquents et graves normalement prévisibles
- ✓ Les autres solutions possibles
- ✓ Leurs conséquences prévisibles en cas de refus

---

<sup>44</sup> Jacques HUREAU, Dominique G. POITOUT, « *L'expertise médicale en responsabilité médicale et en réparation d'un préjudice corporel* », Edition MASSON, Paris 2005, p.183

<sup>45</sup> Guide méthodologique « *les droits des patients dans la loi du 4 mars 2002* » Fédération Hospitalière de France p 12

Lorsque le patient est pris en charge par une équipe pluridisciplinaire successive ou concomitante, chacun est tenu d'apporter l'information au patient dans son domaine qu'il soit prescripteur ou exécutant. Il faut veiller à mettre en place une coordination au sein de l'équipe pluri professionnelle de manière à délivrer une information congruente et complémentaire.

### L'information médicale

- Cette information doit être délivrée au cours d'un entretien individuel.
  - Les patients atteints de démence ont le droit d'être informé de leur diagnostic. De nombreuses études ont rapporté qu'une majorité de patients déments souhaiteraient obtenir leur diagnostic.<sup>46</sup>
  - La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.
  - Lorsque le patient est majeur, il reste le meilleur destinataire de l'information à condition qu'il soit en état de la recevoir et de la comprendre.
  - Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur qui reçoivent l'information. Les intéressés ont le droit de recevoir eux même l'information et de participer à la prise de décision d'une manière adaptée à leur degré de maturité ou de discernement selon les cas. (Charte de l'enfant hospitalisé en 1989)
  - Les droits du mineur non émancipé sont exercés par l'intermédiaire des détenteurs de l'autorité parentale. L'article 371-1 du Code civil précise bien que les parents ont pour obligation d'associer l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et sa maturité.
- Cependant la loi du quatre mars 2002 a instauré un début de reconnaissance de l'autonomie « sanitaire » des mineurs. Désormais un mineur hospitalisé dans un but thérapeutique, a le droit de refuser que l'information concernant son état de santé, soit délivrée à ses représentants légaux dans le but de rechercher leur consentement. Dans ce cas le médecin est tenu d'insister pour obtenir le consentement du mineur, dans la négative il peut démarrer son traitement.

---

<sup>46</sup> « *Conférence Alzheimer Europe 2006* », disponible sur <http://www.francealzheimer.org/pages/association/espace-presse-detail.php?id=59> consulté le 5/05/12

- L'abstention thérapeutique » de l'information est possible dans le cadre de la protection du patient qui ne veut pas être informé.

- En cas d'urgence ou d'impossibilité<sup>47</sup> : La jurisprudence récente semble vouloir apprécier de façon assez souple l'impossibilité d'informer. Cette limite est reprise également par la loi du 4 mars 2002 avec une réserve tenant à la protection des tiers. Il convient de limiter l'information due au patient lorsque le patient n'est pas en mesure de supporter l'information donnée et que celle-ci aurait des conséquences négatives sur la réussite des soins. Cette « *limitation thérapeutique de l'information* » ou cette « *justification thérapeutique* » de l'absence d'information sur certains risques graves aurait été implicitement réservée par les arrêts du 7 octobre 1998. Elle est d'ailleurs prévue à l'article 35 alinéa 2 du Code de déontologie médicale. Cette justification thérapeutique a été consacrée par un arrêt de la première chambre civile du 23 mai 2000.<sup>48</sup>

En d'autres termes la jurisprudence reconnaît l'existence d'une exception thérapeutique qui permet au médecin dans l'intérêt du patient de ne pas révéler un diagnostic, un pronostic grave ou un risque grave d'une intervention. Il en va autrement que si le patient expose des tiers à un risque de contamination.

Dans tous les cas, il est nécessaire d'être rigoureux sur la formalisation de l'entretien et la traçabilité dans le dossier de soins du contenu de l'entretien.

Toute personne victime d'un dommage doit être informée au plus tard dans les quinze jours suivant la découverte de ce dommage.

### L'information par les Infirmiers

« Informer » fait partie du rôle propre de l'exercice infirmier.<sup>49</sup> Le rôle propre est défini par le décret 2004-802 du 29 juillet 2004, dans l'article R.4311-3. L'IDE est en mesure de réaliser notamment : « *un entretien d'accueil du patient et de son entourage, un entretien d'accueil privilégiant l'écoute de la personne avec orientation si nécessaire, l'aide à la prise des médicaments présentés sous forme non injectable ; vérification de leur*

---

<sup>47</sup> Cette exception est d'ailleurs prévue à l'article 16-3 du Code civil. Elle est reprise par la loi du 4 mars 2002 à l'article L.1111-2 alinéa 2 CSP.

<sup>48</sup> Jacques HUREAU, Dominique G. POITOUT, « *L'expertise médicale en responsabilité médicale et en réparation d'un préjudice corporel* », Edition MASSON, Paris 2005, p. 181

<sup>49</sup> « *Rôle propre Infirmier* », disponible sur [http://www.soins-infirmiers.com/role\\_propre\\_infirmier.php](http://www.soins-infirmiers.com/role_propre_infirmier.php) consulté le 26/04/12

*prise et surveillance de leurs effets, éducation du patient, dépistage et évaluation des risques de maltraitance [...]».*<sup>50</sup>

- L'infirmière informe tout au long du parcours de soins du patient. Elle peut compléter les informations autour du diagnostic médical si celui-ci a été donné, expliquer le déroulement des examens et des soins, informer sur la prise des thérapeutiques médicamenteuses et ses effets secondaires. *« L'infirmier informe le patient ou son représentant légal, à leur demande, et de façon adaptée, intelligible et loyale, des moyens ou des techniques mis œuvre. Il en est de même des soins à propos desquels il donne tous les conseils utiles à leur bon déroulement. »*<sup>51</sup>

- Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, le médecin et les soignants peuvent s'adresser à ses proches ou à la personne désignée de confiance (art 11 de la loi du 4 mars 2002). Cette personne, qui se différencie de la personne à appeler en cas de besoin peut-être un membre de la famille, un proche ou le médecin traitant. Les mesures concernant la personne de confiance ne s'appliquent pas au majeur sous tutelle (sauf décision contraire du juge) et aux patients mineurs.

La législation tente de soutenir l'évolution de la relation médecin-malade qui, après des décennies de médecine paternaliste, s'oriente vers un partenariat éclairé où le patient devient acteur dans la décision thérapeutique. Le Code de la Santé Publique rassemble les principales références concernant les droits des patients et la loi du 4 mars 2002, dite Loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui veut instaurer une relation plus égalitaire entre le médecin et le patient. Elle réaffirme le droit du patient à une information éclairée concernant le diagnostic, le pronostic et les options thérapeutiques. Cette évolution implique de recueillir le consentement des patients pour tout acte médical.

Le soignant doit se mettre au « niveau » du patient en apportant une information accessible et loyale. Le patient devient un acteur, un usagé, s'impliquant de façon croissante dans les décisions de sa santé.

Cette évolution a posé les fondements d'une véritable « démocratie sanitaire » en affirmant les droits des usagers qui contribuent à le rendre à la fois acteur de sa propre santé et acteur des décisions de santé publique.

---

<sup>50</sup> Ibid.

<sup>51</sup> « *Rôle propre Infirmier* », Décret n°2004-802 du 29 juillet 2004-Article R4312-32

Ce tournant médico-légal réserve une place prépondérante à l'individu. Il est donné au patient la possibilité d'avoir une posture critique. Ce qui implique qu'il prenne, avec les professionnels, les décisions qui concernent sa santé, mais également, que son refus de soins soit dûment pris en compte.

## 2.2 Vers une Démocratie Sanitaire

### 2.2.1 La « voix » des Usagers

La « voix » des usagers a été renforcée par une « crise de confiance » installée depuis plusieurs années. Débutée par la crise de « la vache folle »<sup>52</sup>, les consommateurs de viande bovine prennent peur suite au risque de transmission à l'Homme d'une maladie neurologique. Dans les années 80, les associations de malade se multiplient suite à l'affaire du « sang contaminé ».<sup>53</sup> Après d'autres affaires concernant les hormones de croissance et les infections nosocomiales, plus récemment, c'est autour du « MEDIATOR<sup>54</sup> » qu'il y a scandale.

Les grands enjeux de cette évolution :

- *« Un patient acteur de sa propre santé qui souhaite être mieux informé et associé aux décisions le concernant.*
- *Un patient usager qui s'implique de façon croissante dans le fonctionnement des établissements*
- *Des patients « consommateurs », exprimant des exigences sur la qualité de la prise en charge dans toutes ses composantes. »<sup>55</sup>*

Il y a un équilibre qui se crée dans la relation médecin-malade, imposant aussi au malade des devoirs. La loi du 4 mars 2002 reconnaît des droits individuels et des droits collectifs en garantissant la représentation des usagers.

A partir des années 2000, la recherche de renseignements médicaux par les sites internet est accessible facilement par les patients. Le malade arrive en consultation en ayant fait son « diagnostic ». Mais, cette surinformation pose désormais la question de la

---

<sup>52</sup> CRISE DE LA VACHE FOLLE : crise sanitaire suite à l'inquiétude des consommateurs par le risque de transmission de l'encéphalopathie spongiforme bovine qui est une infection dégénérative du système nerveux central des bovins. La crise éclate en 1996. Les consommateurs ignorants l'utilisation de farines animales dans certaines pratiques courantes en élevage.

<sup>53</sup> Affaire du SANG CONTAMINÉ par le virus du Syndrome d'Immuno Déficience Acquis (SIDA).

<sup>54</sup> MEDIATOR : « médicament appartenant à la classe thérapeutique « métabolisme et nutrition » commercialisé entre 1976 et 2009 par le laboratoire SERVIER. Le MEDIATOR est autorisé initialement pour faire baisser le taux de cholestérol, il est ensuite prescrit pour des personnes diabétiques en surcharge pondérale. Dans les faits, détournés de son indication, il a été très souvent prescrit comme « coupe-faim ». Les premières alertes sur les risques cardio-vasculaires liés à la prise du MEDIATOR datent de 1997. Il n'a été interdit qu'en novembre 2009 ».

<sup>55</sup> Dominique LETOURNEAU, « *les lois hospitalières* » Université Paris Est Créteil



relation entre les professionnels de santé et leurs patients « [...] ces derniers cherchent des réponses à leurs maux en dehors des consultations. De qualité inégale, les informations médicales sur Internet peuvent, de plus en plus, s'avérer dangereuses pour les usagers ».<sup>56</sup>

La médiation médicale relève d'un choix du patient et est fondée sur l'idée de « la Démocratie Sanitaire. » La Fédération hospitalière de France (FHF), définit la Démocratie Sanitaire comme « la possibilité offerte au patient de se transformer en acteur, d'où la nécessité absolue d'information, de consentement, de codécision, de participation active du malade à son traitement ».<sup>57</sup>

Des collectifs inters associatifs dans le secteur de la santé (CISS) en 1995, se sont créés et informent les usagers de leurs indemnisations et/ou recours juridiques possibles. Ils regroupent quarante associations ayant pour volonté d'être un interlocuteur qui va défendre les droits des usagers.

L'ordonnance JUPPE n°96-346 du 24 avril 1996, a permis, dans chaque établissement de santé, la création de la « Commission de Conciliation ». Elle a été transformée ensuite avec la loi du 4 mars 2002 en « la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge » (CRUQPC). C'est un lieu « d'assistance et d'orientation, mais aussi un lieu d'information sur les voies et les recours tant devant les établissements que les juridictions »<sup>58</sup>. Les rapports des C.R.U.Q.P.C. sont transmis aux ARS et permettent à celles-ci d'avoir une vision globale du respect des droits des patients et de la qualité des soins des établissements de santé sur le territoire. Elle a pour mission d'examiner au moins une fois par trimestre et, chaque fois que cela s'avère nécessaire, les réclamations des usagers. La conférence nationale de santé dans son rapport 2011 sur les droits des usagers : « pour une approche convergente des droits des usagers du système de santé » relate : « Le manque d'information du personnel des établissements sur les nouvelles lois (droit des malades, fin de vie, personnes de confiance...) freine bien sur la diffusion des nouvelles dispositions. Un nombre encore insuffisant de C.R.U.C.P.C aborde la question de la formation des professionnels ».<sup>59</sup>

---

<sup>56</sup> « **Information médicale** », Disponible sur <http://www.infirmiers.com/actualites/actualites/internet-patients-medecins-le-menage-a-3.html> consulté le 11/02/12

<sup>57</sup> Olivier DUPUY, « **La gestion des informations relatives au patient, dossier médical et dossier médical personnel** », Edition les études hospitalières, Bordeaux 2005, P. 60

<sup>58</sup> « **La commission des relations avec les usagers** », disponible sur [Infirmiers.com/.../la-cruqpc-ou-commission-des-relations-avec-les-usagers-et-de-la-qualite-de-la-prise-en-charge](http://Infirmiers.com/.../la-cruqpc-ou-commission-des-relations-avec-les-usagers-et-de-la-qualite-de-la-prise-en-charge), consulté le 5/4/12

<sup>59</sup> Rapport 2011, sur les droits des usagers

La circulaire DHOS/EI n° 2006-550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers (MDU) au sein de certains Établissements de Santé permet de répondre au respect des droits des patients. Les membres sont issus d'associations agréées en matière de santé qui représentent le patient dans les conseils d'administration des établissements. (Exemple des HEPAD<sup>60</sup> avec le conseil de vie sociale). La satisfaction des patients sur la qualité de sa prise en charge est recueillie sous forme d'un questionnaire simple à la fin de leur séjour.

Le rôle des Maisons des Usagers n'est pas uniquement de distribuer des brochures d'information martèle Jean WILLS, responsable de la Maison des Usagers de l'hôpital Européen Georges-Pompidou puis de l'hôpital Saint Antoine à Paris.<sup>61</sup> *« Le rôle des associations est aussi de porter la parole des malades de façon collective, de faire comprendre certains dysfonctionnements de l'institution. Sans pour autant entrer systématiquement dans une logique d'affrontement avec les soignants. Cela ne peut marcher que si on s'inscrit dans une démarche constructive ».*

### 2.2.2 Enquête de la Haute Autorité de Santé

Une étude, dont l'objectif a été de repérer certains manquements aux droits des patients avec une prise en compte de l'expérience quotidienne des usagers dans les établissements de santé a été commanditée par la Haute Autorité de la Santé (HAS). Elle a été réalisée en 2009 par un cabinet-conseil, dans le cadre des travaux d'élaboration du manuel de Certification « V2010 ». Fondée sur des témoignages d'usagers, elle met en exergue des situations de vulnérabilité vécues à l'hôpital. *« Un établissement de santé est inquiétant pour les personnes hospitalisées et leurs proches, parce qu'il y est question de la maladie, de la souffrance et de la mort. De plus, les usagers perçoivent les établissements de santé comme une organisation complexe [...] »*<sup>62</sup>.

Le défaut d'information et les conditions de la délivrance de l'information sont décrits dans cette étude : *« Lorsque les professionnels ne se montrent pas disponibles pour informer et répondre aux questions, le patient et ses proches vont se trouver dans une situation de recherche permanente d'informations, avec le sentiment d'être sans cesse renvoyés d'un professionnel à un autre, d'être toujours en situation de quémander. Cette absence d'information est ressentie plus durement à l'occasion d'exams qui suscitent*

---

<sup>60</sup> HEPAD : Hébergement pour personnes âgées dépendantes

<sup>61</sup> Article de Pierre BIENVAULT disponible sur <http://www.la-croix.com/Actualite/S-informer/France/Les-maisons-des-usagers-trop-rares-dans-les-hopitaux-NG-2007-02-12-597093> consulté le 8/05/12

<sup>62</sup> Claire COMPAGNON et Véronique GHADI, *« la maltraitance "ordinaire" dans les établissements de santé »*, 2009, Etude sur la base de témoignages de patients

*interrogations et inquiétudes. Les modalités de délivrance de l'information peuvent traduire un certain mépris vis-à-vis du patient : mépris social, mépris intellectuel, mépris de l'initié pour le non initié, ressentis durement. En effet, l'information va être plus ou moins donnée, et plus ou moins directement ; les professionnels faisant comprendre que cette information est de toute manière beaucoup trop complexe pour le patient. »<sup>63</sup>.*

Toujours selon cette étude, ces situations ont été assimilées à de la maltraitance ordinaire : « [...] parce qu'elle n'est pas hors du commun et que le risque le plus important de maltraitance réside dans sa banalisation, son « invisibilité » et donc son acceptation passive. D'autres l'ont appelée, à juste titre aussi, maltraitance « institutionnelle » ou « passive »... Le plan bientraitance-maltraitance de mars 2007, atteste une reconnaissance de l'existence de ce phénomène complexe touchant plus particulièrement les personnes en situation de fragilité et qui dépendent d'une autre personne dans les actes de la vie quotidienne : Il peut s'agir de maltraitance passive tissée de petites négligences quotidiennes ».<sup>64</sup>

L'étude distingue deux types de maltraitance, selon les personnes hospitalisées et leurs proches. Il s'agit de la maltraitance liée au comportement des professionnels s'occupant d'un « malade transparent ou un malade objet », et la maltraitance liée à des facteurs institutionnels avec un manque de disponibilité des professionnels et le rythme imposé des soins. « ...Les patients hospitalisés et leurs proches témoignent bien souvent et en même temps de l'humanité des professionnels de santé et des difficultés qu'ils ont rencontrées au sein de l'institution hospitalière. Quelqu'un qui a fait l'expérience d'un contact avec un établissement de santé a parfois pu avoir le sentiment d'avoir été abandonné, mal ou pas informé et d'avoir été insuffisamment écouté. Il s'est parfois vu imposer des attentes interminables et inexplicables, des entraves et des contraintes qui paraissent absurdes ».<sup>65</sup>

Pour de nombreux professionnels, cette approche peut-être perçue comme un jugement de valeur allant à l'encontre de leurs missions premières. En légiférant sur le droit à l'information, la loi les encourage à le respecter et à adapter les organisations de travail pour y parvenir.

---

<sup>63</sup> Ibid.

<sup>64</sup> Ibid.

<sup>65</sup> Ibid.

*Mais, la question centrale de la disponibilité ne se réduit pas à sa dimension quantitative ; la disponibilité est également une attitude. »<sup>66</sup>*

Dix années après la promulgation de la loi sur les droits des patients, le Ministère de la Santé a souhaité en mesurer la connaissance auprès du grand public. Sur un échantillon de 962 Français, 70 % répondaient ne pas les connaître.<sup>67</sup> La loi permet à la personne malade d'être « entendue », de n'être plus seulement celle qui « patiente », mais de devenir « acteur » dans les décisions qui la concernent. Or, étonnamment, si l'on se réfère aux résultats de ce sondage, les patients ne seraient pas suffisamment informés sur leurs droits.

Ses conclusions attisent ma curiosité, car la Charte de la personne hospitalisée est affichée dans tous les services et dans tous les livrets d'accueil des Établissements de Santé. Si cette loi est manifestement méconnue des patients, qu'en est-il du côté des professionnels ? Ces résultats m'invitent à appréhender quel est l'appropriation de ce cadre législatif par les soignants, et, à considérer comment les infirmières se situent face à l'obligation d'informer.

## **2.3 Approches pratiques de l'information du patient**

### **2.3.1 La Certification des Établissements de Santé**

Regroupée depuis 2004 au sein de la Haute Autorité de la Santé (HAS), organisme d'expertise scientifique, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) contribue à l'évolution de notre système de soins. Elle répond à une exigence de « transparence » vis-à-vis des soins administrés aux patients.

En effet, elle annonce sa politique en titrant : « *Améliorons ensemble la qualité en santé* ». Le champ de son activité est très large. Elle diffuse auprès des professionnels et des patients, des recommandations de bonnes pratiques, et rend des « avis » sur les établissements de santé publique ou privée, selon des critères qui doivent atteindre un score de qualité requis. La première procédure d'accréditation a eu lieu en 1999. Elle cherchait à promouvoir la mise en œuvre de démarches qualité. La deuxième procédure de certification (V2-2007) a débuté en 2005 et s'est terminée pour quelques établissements, au dernier semestre 2010. Elle mesurait, suite à la première visite, la mise en place d'une

---

<sup>66</sup> Ibid.

<sup>67</sup> Sondage BVA réalisé par téléphone du 10 au 11 septembre 2010, « *Droit des patients en 2011 : état des lieux* » disponible sur <http://www.actualite-francaise.com/depeches/sante-francais-informes-leurs-droits.10161.html> consulté le 2/02/12

démarche d'amélioration continue avec la priorité sur l'évaluation des pratiques professionnelles.

Le dispositif de certification des hôpitaux qui s'applique actuellement est porté par la « V 2010 ». Il correspond à la troisième version de la procédure de certification dont l'attention est portée sur la réponse « *pertinente et équilibrée des attentes des usagers, des professionnels de santé et des pouvoirs publics* ». <sup>68</sup>

Les visites de certification nécessitent de repenser l'ensemble de l'organisation. Elles mettent l'accent sur deux objectifs : « *l'existence d'un processus d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins* » ainsi que « *l'atteinte d'un niveau de qualité sur des critères thématiques jugés essentiels* » <sup>69</sup>. L'information du patient y trouve sa place dans le critère « 5a » qui concerne le « système d'information ». En 2011, l'HAS étend son champ d'action et cherche à répondre aux besoins des professionnels de l'hospitalisation à domicile, de la santé mentale et de la biologie.

Les résultats des certifications sont publiés, et, avec l'essor des nouvelles technologies de l'information et de la communication (TIC), en quelques « clics », les usagers sont informés de la qualité de l'offre de soins sur le territoire français.

L'HAS met à disposition des établissements de Santé et des professionnels, des outils et méthodes de pilotage de la qualité. Son objectif est d'éviter et prévenir les Evènements Indésirables Graves liés aux soins. (EIG) « *C'est, l'Enquête nationale sur les Evènements Indésirables liés aux Soins, (ENEIS) conçue en 2004 à l'initiative de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS) qui évalue l'importance des EIG liés au processus de soins* ». <sup>70</sup> Selon une dernière étude parue en mai 2011 et réalisée par l'EINES, les EIG « *sont de l'ordre de 9,2 en chirurgie pour 100 jours d'hospitalisation, et de 4,7 en médecine. Rapportés à un service moyen de trente lits, cela signifie qu'en moyenne, il survient un évènement indésirable grave tous les cinq jours...* ». <sup>71</sup> Parmi les causes mises en exergue lors de l'analyse, il est mentionné : « *... une pratique médicale sous-optimale, une perte de temps, une rupture dans la continuité des soins, des déviations par rapport à des protocoles, des règles ou recommandations [...]* En

---

<sup>68</sup> « *Certification V 2010* », disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_978601/historique-de-la-certification](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_978601/historique-de-la-certification), consulté le 15/02/12

<sup>69</sup> « *Certification des établissements de santé. V2010* », HAS, Direction de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins p.4

<sup>70</sup> Article A.FAVIER, journaliste, Objectif soins n°205-Avril 2012, Etude disponible sur [WWW.irdes.fr/Publications/2011/Qes171](http://WWW.irdes.fr/Publications/2011/Qes171)

<sup>71</sup> Ibid.

première ligne de survenu les actes invasifs, l'administration de produits de santé (médicaments et dispositifs médicaux implantables comme les pacemakers), enfin les infections nosocomiales [...] Il existe une catégorie de patients plus facilement touchée par les EIG : la fragilité (liée à l'âge, à la maladie, à l'état général) ou le comportement du patient sont d'ailleurs deux facteurs reconnus pour favoriser la survenue de l'EIG ». <sup>72</sup> Ainsi, les professionnels de santé, pour prévenir et en réduire le nombre, se réfèrent aux recommandations de « bonnes pratiques » définies comme des *propositions développées selon une méthode explicite pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données* ». <sup>73</sup>

### 2.3.2 Des outils et méthodes

Des outils et méthodes sont proposés pour guider les professionnels dans l'amélioration de leurs pratiques :

- Les Indicateurs pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins (IPAQSS) <sup>74</sup>. Il existe un recueil généralisé pour les services de médecine, chirurgie, obstétrique où onze indicateurs sont répertoriés. (La tenue du dossier de soins se décline en quatre indicateurs).

- Les Pratiques Exigibles Prioritaires (PEP), déterminées en fonction des prises en charge, sont introduites dans le manuel de Certification. Ces PEP doivent répondre à « *des critères, pour lesquels des attentes particulières signalées sont exprimées. L'étude, par l'équipe d'experts-visiteurs, du positionnement de l'établissement au regard de ces exigences, sera systématique et bénéficiera d'une approche standardisée. La non-atteinte d'un niveau de conformité important sur ces exigences conduira systématiquement à une décision de certification péjorative voire à une non-certification* » <sup>75</sup>. Pour exemple, la « check-list » du bloc opératoire aide à éviter certains incidents ou accidents au décours d'une opération. Dans le service de chirurgie orthopédique où j'ai eu une expérience de faisant fonction de cadre de santé, cette méthode est utilisée par les aides-soignants, infirmières, puis par les infirmières de bloc opératoire et chirurgiens. Etant responsable de

---

<sup>72</sup> Ibid.

<sup>73</sup> « *Recommandations de bonnes pratiques* », disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_5233/recommandations-de-bonne-pratique](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_5233/recommandations-de-bonne-pratique) cid=c\_5233 consulté le 16 janvier 2012

<sup>74</sup> « *IPAQSS* », disponible sur <http://WWW-Annexe-has-sante.fr/portail/.../ipaqss-indicateurs-pour-l-amelioration-de-la-qualite-et-de-la-securite-des-soins> consulté le 5/4/12

<sup>75</sup> « *Pratiques exigibles prioritaires* », disponible sur <http://WWW-Has.seevia.com/extranet/MANUEL-V2010-rev2011/SITE/PEP.htm> consulté le 5/04/2011

la coordination de la prise en charge du patient, la « check-list » était un véritable outil « verrou » face à des risques potentiels avant l'intervention chirurgicale.

- L'amélioration des pratiques est mesurée en équipes pluridisciplinaires par « les Evaluations de Pratiques Professionnelles » (EPP). Les EPP ont pour finalité de déceler les points à améliorer dans les prises en charge. C'est une démarche obligatoire pour tous les médecins. Elles permettent la mise en place d'actions d'amélioration afin de réduire au maximum les écarts entre les recommandations et les pratiques. En suivant les recommandations de bonnes pratiques, les professionnels de santé ont un « guide » pour mener leur EPP.

- Les revues de Mortalité et Morbidité (RMM) qui participent à l'amélioration continue de la qualité permettent une analyse rétrospective des pratiques professionnelles pouvant aboutir à la mise en œuvre d'EPP. L'HAS propose un large choix d'approche : par comparaison : Audit clinique, par processus : le Chemin Clinique, par problème et risque : la Revue de Mortalité-Morbidité ou par Indicateurs.

- L'annonce et l'accompagnement du diagnostic pour la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. L'objectif de cette annonce dans ce cas précis est d'apporter une meilleure compréhension des problèmes posés, avec « *un soutien permanent et un suivi régulier pour envisager avec le malade l'évolution de sa maladie avec anticipation [...]* ». <sup>76</sup>

- Des réflexions autour de l'annonce d'une mauvaise nouvelle ont été aussi l'objet de travaux en 2008 : « *Déploiement du dispositif d'annonce d'une mauvaise nouvelle : comment adopter le juste discours ?* ». <sup>77</sup> Les sociétés savantes s'intéressent à la manière dont le diagnostic est annoncé. « *Il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer une mauvaise nouvelle, mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres. Face à des maladies chroniques et invalidantes, les patients et les professionnels de santé ont exprimé le besoin de construire un dispositif d'annonce du diagnostic respectueux de la personne et de ses mécanismes d'adaptation [...] l'objectif sera d'apporter aux professionnels de santé des points de repère concrets pour accompagner pas à pas le patient dans son cheminement.* » <sup>78</sup>.

---

<sup>76</sup> « *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic* » argumentaire, 2009, HAS /service des recommandations de bonnes pratiques

<sup>77</sup> « *Dispositif d'annonce* », disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_717964/rencontres-has-2008-deploiement-du-dispositif-dannonce-dune-mauvaise-nouvelle-comment-adopter-le-juste-discours](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_717964/rencontres-has-2008-deploiement-du-dispositif-dannonce-dune-mauvaise-nouvelle-comment-adopter-le-juste-discours), consulté le 20/04/12

<sup>78</sup> Ibid.

- L'accompagnement en fin de vie implique aussi l'engagement de l'équipe pluridisciplinaire.

- Accompagner les parents au cours de l'annonce d'un handicap fait aussi l'objet de réflexions en unité de maternité et pédiatrie. Les soignants sont confrontés au vécu douloureux des familles et peuvent manifester des réactions différentes : compassion, distance, évitement... « *Pour offrir un accompagnement sur lequel les familles peuvent s'appuyer, il est utile pour le soignant de prendre conscience de ces processus psychiques, afin de tendre vers l'empathie et ne pas être dans le rejet, mais également maintenir la distance nécessaire pour ne pas être envahie par la compassion vis-à-vis des familles [...]* Cette annonce dépasse la seule transmission d'un diagnostic et d'informations, il est à la base d'un travail de soutien à la parentalité [...]». <sup>79</sup>

- L'annonce d'un dommage associé aux soins constitue une obligation légale pour tous les professionnels et établissements de santé. (Manuel de certification V2010 point 11.c-page 46 du manuel) « *Bien que l'information que l'on pourrait qualifier de « post-incident » soit dans la plupart des cas correctement délivrée par les professionnels de santé concernés, la HAS relève fréquemment un manquement au titre de ce critère 11.c compte tenu de l'absence de procédure écrite et de traçabilité dans les dossiers des patients concernés[...]le dispositif d'information doit prévoir la désignation d'un professionnel de santé sénior qui délivrera l'information ; la présence des personnes que le patient souhaite voir informées ; des conditions appropriées pour établir un dialogue ; des explications adaptées aux capacités de compréhension du patient et à son état psychique ».* <sup>80</sup>

- L'article 51 de la loi HPST permet la mise en place, « *à titre dérogatoire et à l'initiative des professionnels de terrain, de transferts d'actes ou activités de soins et de réorganisations des modes d'intervention auprès des patients. Un protocole de coopération entre professionnels de santé : mode d'emploi ».* <sup>81</sup>

Toutes ces actions vont vers une approche globale et coordonnée de la prise en charge soignante du patient.

---

<sup>79</sup> Revue Soins pédiatrie-puériculture-n° 263-novembre/décembre 2011

<sup>80</sup> « **L'annonce d'un dommage associé aux soins** », disponible sur <http://prevention.sham.fr/sham/layout/set/print/Prevention/Accueil/Droit-Pratiques/Le-point-sur/L-annonce-d-un-dommage-associe-aux-soins-quelles-obligations> consulté le 6/01/12

<sup>81</sup> « **Protocole de coopération** », disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_978700/protocole-de-cooperation-entre-professionnels-de-sante-mode-d-emploi](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_978700/protocole-de-cooperation-entre-professionnels-de-sante-mode-d-emploi) consulté le 1/05/12



### 2.3.3 Informer et Communiquer

« *Entre ce que je pense, ce que je veux dire, ce que je crois dire, ce que je dis, ce que vous avez envie d'entendre, ce que vous entendez, ce que vous comprenez...il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer. Mais essayons quand même...* »<sup>82</sup>

Cette citation de Bernard WEBER illustre bien la complexité rencontrée par les professionnels de santé lorsqu'ils communiquent une information au patient. Donner une information n'est pas difficile en soit. Il s'agit de s'intéresser à la manière dont elle est donnée et à l'assurance de sa compréhension par le patient. Comment accompagner cette information ?

L'approche des bases théoriques du champ de la communication, crédit de l'assurance de la compréhension de cette information, me semble fondamentale. « *Les modalités de communication paraissent à première vue simples, naturelles, liées au sens commun, mais il s'agit en réalité de stratégies complexes qui nécessitent pratique et entraînement pour devenir opérationnelles. Une communication efficace implique que chacun des deux partenaires comprenne l'autre et se sente à son tour compris* ». <sup>83</sup>

De plus, « *l'information n'est pas un processus linéaire, elle nécessite une certaine disponibilité des professionnels et doit parfois être réitérée... Les conditions de délivrance de l'information peuvent avoir un effet destructeur sur la personne ou au contraire s'inscrire dans une perspective réparatrice. Les modalités de délivrance de l'information peuvent être tout aussi violentes que l'est son absence. Cela peut alors s'exprimer au travers des conditions matérielles de l'entretien...* » <sup>84</sup> .

Selon le dictionnaire LAROUSSE, « *l'action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage ; est un échange entre un locuteur et un interlocuteur dont il sollicite une réponse.* » C'est un processus dynamique de la relation entre celui qui émet les informations et celui qui la reçoit.

---

<sup>82</sup> « **Citation sur la communication** », disponible sur [Hhttp://www.ever.fr/celebre/biographies/Bernard-Weber-3589.php](http://www.ever.fr/celebre/biographies/Bernard-Weber-3589.php) consulté le 2/02/12

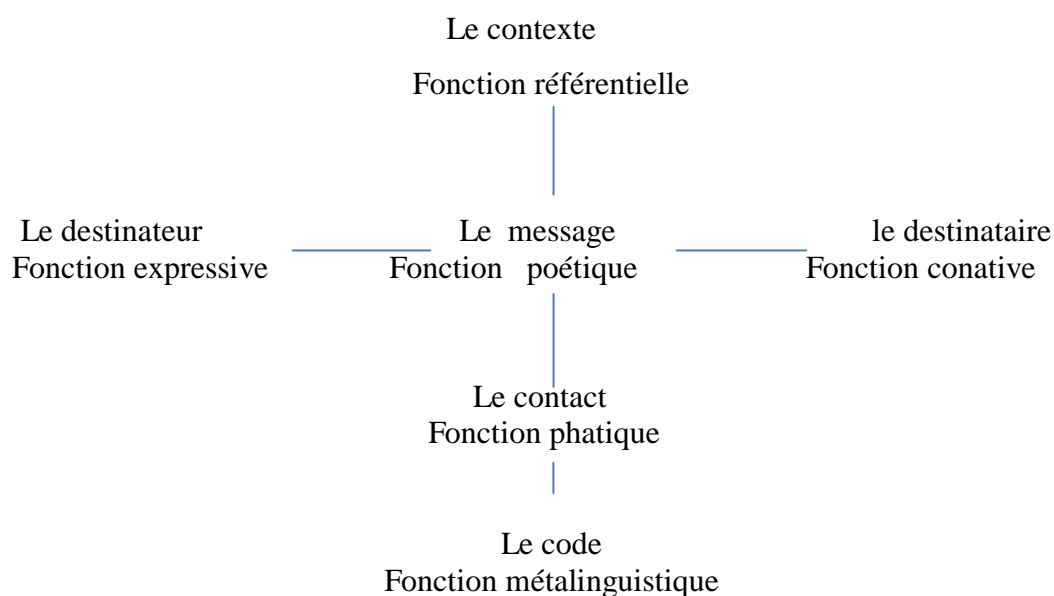
<sup>83</sup> « **La communication** », disponible sur [http://www.cerfasv.ch/cours\\_relation.php](http://www.cerfasv.ch/cours_relation.php) consulté le 23/03/12

<sup>84</sup> Claire COMPAGNON et Véronique GHADI, « *la maltraitance "ordinaire" dans les établissements de santé* », 2009, Etude sur la base de témoignages de patients

Pour Guy Le BOTERF, « *la communication est la capacité de « savoir sélectionner et transmettre les informations pertinentes par rapport à l'enveloppe du problème à traiter ... savoir échanger par le moyen d'un langage opératif commun à l'ensemble du groupe... savoir transmettre au temps opportun les informations pertinentes* »<sup>85</sup>.

Roman JAKOBSON, en 1960, développe une réflexion sur le message dans la communication verbale. Ce modèle est composé de six facteurs<sup>86</sup> :

1. **Le destinataire** : celui qui envoie le message,
2. **Le message** : c'est le discours, le texte, ce qu'il « faut faire passer », lorsqu'il y a un message, cela suppose un code,
3. **Le destinataire** : c'est celui qui reçoit le message,
4. **Le contexte** : c'est l'ensemble des conditions sociales,
5. **Le code** : ce peut être la langue Française par exemple,
6. **Le contact** : c'est la liaison physique et psychologique entre le destinataire et le destinataire.



<sup>85</sup>Guy LE BOTERF, *construire les compétences individuelles et collectives* Editions d'organisations, Paris 2004 page 202

<sup>86</sup> Roman JAKOBSON, « *la communication et l'expression* », disponible sur <http://www.internet.uqam.ca/web/t7672/schema.htmexpression>, consulté le 18/12/2011

- ✓ La fonction expressive du message donne des indications sur la personnalité de l'émetteur ou sur ses intentions. Le message apporte de l'information sur les émotions, les sentiments et les idées de l'émetteur.
- ✓ La fonction conative incite le destinataire à agir dans un certain sens, l'incite à écouter, à agir.
- ✓ Le message a une fonction poétique dans le sens où il a une valeur expressive propre (par exemple, un style).
- ✓ La fonction référentielle indique le contexte du message.
- ✓ Le contact est associé à une fonction phatique, comme une réponse qui signifie que le contact est établi. C'est le cas de la locution « allô » dans le message téléphonique.
- ✓ Le code possède une fonction métalinguistique qui peut enrichir le message. (accord ou désaccord) Elle vise à donner des précisions sur le code et son utilisation. Les interlocuteurs vérifient ainsi qu'ils utilisent le même code, le même langage.

Les professionnels de santé accordent une attention particulière à la communication non verbale. Certains patients expriment leurs maux uniquement de cette façon. Les soignants sont attentifs à ce type d'expression. La communication non verbale est faite de signe gestuel, de mimique, d'expression du visage. Elle exprime une émotion et renforce le message verbal si elle est bien adaptée. Cette communication non verbale peut être mise en lien avec la fonction expressive de l'émetteur. L'attitude du soignant, sa gestuelle peut en dire long sur ses intentions.

Lors de l'entretien avec les patients, les professionnels de santé mettent à disposition des malades leurs compétences. Il y a un échange dans un but précis. De leur côté, les patients doivent être aussi disposés à donner des informations aux professionnels, à suivre leurs indications et à collaborer au traitement. Or, le traitement somatique ne saurait être efficace sans la dimension humaine et la communication.

L'école de PALO ALTO, définit que « *toute communication exprime à la fois un contenu et une relation en partant du postulat qu'il est impossible de ne pas communiquer. La communication est liée au comportement des individus. Il n'y a pas de « non-comportements », le silence et l'inaction sont un comportement par conséquent la communication est permanente.* »

Les paroles et les comportements que véhicule cette communication jouent un grand rôle dans le travail des professionnels de santé. Pour mettre en œuvre des mesures encourageant le contact et favorisant le conseil, les professionnels doivent avoir un réel intérêt à aider le patient dans la résolution de problème. Le patient a une exigence précise celle d'être « informé ». Mais il s'attend encore à une activité de conseil de la part des professionnels. Le travail d'information et de conseil fait donc partie intégrante de l'activité clinique des soignants.

Pour conclure sur cette rapide approche du concept de la communication, j'ai choisi de partager le témoignage de Jean WILLS, chargé des relations avec les usagers de l'Hôpital Saint Antoine à PARIS. Selon lui, « *l'information n'est pas mécanique, ce n'est pas binaire : émetteur, récepteur [...]*

*Chaque professionnel informe sur « ce qui le concerne », mais tout n'est pas toujours explicite... Il faut être capable de prolonger l'information donnée. Il y a une cohérence dans l'information. C'est difficile, car chacun informe pour ce qui le concerne, mais, ce qui nous concerne... concerne aussi l'autre... cela concerne tout le monde.*

*La façon de présenter l'information est fondamentale, il faut travailler les mots, leur sens, et avec le patient pour faire émerger et construire ce qu'il a compris. Il n'y a pas toujours de réponses. Parfois, il faut reprendre la question... et le patient dit lui-même les choses. Le problème est de sentir ce qu'il faut dire ou ne pas dire. Il faut travailler en équipe à partir de réclamations. Souvent il y a confusion entre expliquer et comprendre. Or il y a une approche différente.*

*Par les formations, on peut apprendre à travailler sur les mots ; proposer des conférences de Psychologue, Linguiste, Ethnologue. Tout n'est pas dans le langage, il y a des dessins, des schémas.*

*Il est intéressant de travailler en équipe sur des cas pratiques. La perception du patient se ressent au travers des réclamations. Aussi, aider les équipes à exprimer leurs difficultés : oser dire, oser employer des mots... le mot « mort » est banni. L'information interroge les soignants.*

*L'information n'arrive pas « comme ça », sans que cela ne rentre dans sa vie, dans son avenir... et entre dans une part de la modification de sa vie. Ainsi, il y a le côté travail sur la relation, ne pas couper le dialogue... il y a des mots qui tue surtout dans le champ de la maladie et la souffrance. Ce n'est pas quelque chose que l'on pose comme un paquet.*

*Un Cadre de Santé pourrait proposer des formations qui « accrochent » au niveau du pôle : aborder « la notion de biographie », « les mots qui cachent », « les mots qui tuent »...*

*Lorsque l'on a des difficultés avec des personnes avec qui on a du mal à communiquer, on ne fait pas assez venir les représentants des usagers pour réfléchir sur ce qui est dit, ce qu'ils vivent.*

*Ce serait intéressant de faire un enregistrement et travailler sur la façon dont on relate et la façon dont on dit réellement. Il y a les mots, le sens des mots. Ce n'est pas toujours facile pour les Médecins. Il y a le problème d'incertitude diagnostique en médecine et les mots encadrent la réalité de ce que va vivre le patient.*

*De plus, la notion de temporalité ne peut être réglée dans une procédure. L'information... c'est très intrusif ».*

### **3 L'ENQUETE DE TERRAIN**

Cette phase de l'enquête de terrain a pour objectif d'appréhender d'une part, comment les professionnels de santé se sont approprié « le droit à l'information » du patient et d'autre part, d'apprécier sa mise en œuvre au quotidien dans le but de concevoir quel pourra être le rôle du cadre dans l'accompagnement des équipes.

Afin de comprendre la démarche suivie, il convient d'explicitier la construction de la recherche. Dans la première partie de ce travail, les étapes de la méthodologie seront donc exposées. Je ferai une retranscription des données de l'enquête puis, après avoir mis en relief les axes prédominants issus de ces témoignages, je réaliserai une analyse en lien avec ma propre expérience, les apports théoriques du cadre conceptuel et les données obtenues lors de l'enquête de terrain.

#### **3.1 Méthodologie de l'enquête**

Dès les prémices de ce travail, il m'a fallu cibler à la fois le champ et la méthode. Je me suis basée sur les témoignages des patients recueillis par CLAIRE COMPAGNON et VERONIQUE GHADI en 2009, dans leur étude intitulée « *la maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé* ».

J'ai privilégié les entretiens auprès des responsables qualité, des cadres de santé de santé et des infirmiers(ères). Ce panel, bien que restreint, m'a permis de recueillir des données pertinentes sur les pratiques des professionnels de terrain. Il est dans la logique

des cadres de santé et des cadres qualité d'impulser cette démarche qualité. Le cadre de santé et les infirmières sont à l'interface des relations entre le médecin et le patient.

### **3.1.1 Les lieux de l'enquête**

Après concertation avec mon Directeur de mémoire, j'ai réalisé les interviews dans deux établissements ayant eu la visite de certification « V 2010 ». On peut donc concevoir que les établissements ciblés ont sensibilisé les différents acteurs de soins sur ce thème. Il s'agit de l'hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP) et de l'Hôpital Privé des Peupliers (HPP).

L'HEGP est un hôpital public faisant partie de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). Il est le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de la région Ile de France. Ouvert en 2000, l'HEGP est l'hôpital le plus récent de l'AP-HP. Il répond aux besoins de santé de près de 600 000 habitants du sud-ouest parisien et comporte six pôles d'activité.

L'HPP est un établissement de santé privé d'intérêt collectif faisant partie du groupe Générale de Santé. Il est situé dans le treizième arrondissement de Paris. Il a développé des filières d'excellence en cancérologie, orthopédie et chirurgie.

Pour chaque interview, j'ai privilégié un lieu calme et isolé de l'activité du service. Je me suis présenté au préalable, puis ai précisé le thème, l'objet, et la durée de la rencontre. Les entretiens ont eu une durée de l'ordre d'une heure. Le nombre de questions étant assez important notamment pour les IDE, certaines entrevues sont allés jusqu'à une heure trente.

### **3.1.2 Les professionnels enquêtés**

J'ai interrogé sur la base du volontariat, des IDE d'unité de soins variés. J'ai rencontré les professionnels d'un pôle de chirurgie cardio-vasculaire et de soins de suite, de chirurgie générale, oncologie, ambulatoire, et hôpital de jour. Cette diversité permet de définir les besoins et de les différencier. J'ai souhaité mesurer quelle est leur appropriation du droit à l'information.

Les infirmiers(ères) ont été initiés, lors de leur formation initiale, à mener un entretien, à informer les patients, à la relation d'aide et à l'écoute. Elles sont à l'interface entre le médecin et le patient.

J'ai choisi de consulter quatre cadres de santé et deux responsables qualité afin de concevoir leur positionnement et leurs actions. En effet, le cadre de santé est à l'interface entre le patient et l'équipe soignante dans son ensemble. Le responsable qualité s'intéresse à la gestion des risques par le biais de la gestion des événements indésirables. Il a pour

mission « *d'évaluer les risques de l'établissement, de sensibiliser et former les personnels à la gestion des risques et à la nécessité du signalement, coordonner les vigilances et la sécurité sanitaire, assurer une veille réglementaire et technologique, assurer un rôle de conseil et d'expertise auprès de la direction de l'établissement* ». <sup>87</sup>

Afin de préserver l'anonymat, j'ai attribué des lettres ou chiffres à chacune des personnes interrogées.

Les responsables qualité sont identifiés par des chiffres.

- ✓ Qualiticien 1 : Responsable qualité des risques non issu de la filière soignante avec une ancienneté de 3 ans.
- ✓ Qualiticien 2 : Cadre supérieur responsable qualité, avec une ancienneté de 9 ans.

Les cadres de santé sont identifiés par des lettres ainsi que les infirmières :

- ✓ Le CDS A : Cadre en Chirurgie vasculaire ayant une ancienneté de 6 ans.
- ✓ Le CDS B : Cadre en Soins de suite ayant une ancienneté de 3 ans.
- ✓ Le CDS C : Cadre de de l'Hôpital de jour ayant une ancienneté de 15 ans,
- ✓ Le CDS D : Cadre de Chirurgie générale ayant une ancienneté d'un an ½.

Les infirmiers(ères) :

- ✓ IDE A : exerce en unité de Chirurgie Oncologique depuis trois ans.
- ✓ IDE B : exerce en unité de Chirurgie Ambulatoire depuis dix-huit ans.
- ✓ IDE C : exerce en unité de Chirurgie générale depuis quatre ans.
- ✓ IDE D : exerce en unité de Chirurgie cardio-vasculaire depuis un an ½.
- ✓ IDE E : exerce en unité de Chirurgie cardio-vasculaire depuis trois mois.
- ✓ IDE F : exerce en unité de Chirurgie générale depuis trois mois.
- ✓ IDE G : exerce en unité de Chirurgie générale depuis un an.

### 3.1.3 Les limites de l'enquête

Mon observation s'effectuant près de deux structures, il me faudra tenir compte des biais possibles dans l'analyse des résultats. Ce travail représente un reflet ponctuel de l'activité de peu de professionnels. Je n'ai pas interrogé d'aides-soignantes bien que les informations qu'elles communiquent aient toute leur importance dans la qualité du séjour du patient, mais parce qu'elles sont de tout autre nature. J'ai pensé plus opportun de me limiter à l'information communiquée par les IDE, car elles sont proches de l'information médicale. Je n'ai pas eu d'entretiens avec les patients volontairement, car il m'a fallu adapter ma recherche au regard des limites du temps imparti.

---

<sup>87</sup> « *Fiche métier* », disponible sur [http://www.study.com/formations\\_metiers/securite/gestionnaire\\_risques.htm](http://www.study.com/formations_metiers/securite/gestionnaire_risques.htm) consulté le 6/05/12

### 3.1.4 L'élaboration de la grille d'entretien

Mon choix s'est porté sur l'élaboration d'entretiens semi-directifs<sup>88</sup> permettant d'établir des échanges qui se sont avérés, pour la majorité d'entre eux, très riches d'enseignements. L'entretien semi-directif permet de demander des précisions et arguments complémentaires. Certains professionnels m'ont clairement exprimé leur intérêt à dialoguer sur la problématique de la diffusion de l'information au patient.

Un entretien nécessite la mise en œuvre de :

- **La congruence**, qui signifie rester soi-même dans la relation, tout en étant ouvert et réceptif au point de vue de l'autre. Cela implique un rapport avec l'autre sur une modalité non défensive et authentique.
- **L'attention positive**, qui exige d'accepter les opinions d'autrui sans les évaluer ni les juger.
- **L'empathie**, pour pouvoir positionner autrui dans son cadre de référence, saisir son cadre d'interprétation qui explique ce qu'il veut dire et comment il le dit. Cela exige une « décentration » de soi-même, de son propre point vu.
- **L'évitement des non-dits**.
- **L'objectivité**. Attention de ne pas commettre l'erreur de faire intervenir des jugements de valeur dans l'appréciation des choses.
- **L'appréciation** ». <sup>89</sup>

Lors de cette observation, j'ai réalisé une approche à la fois qualitative et quantitative de l'information. Le cadre législatif développé en première partie a servi de base à l'orientation de ce travail. Afin de récolter les données nécessaires à l'enquête, j'ai élaboré un guide d'entretien différent par catégories de professionnels interrogés.

J'ai ciblé mes questions sur la connaissance du droit à l'information au sens large et les pratiques. Je n'ai pas souhaité aborder précisément le thème de la communication pour ne pas les influencer et leur permettre de s'exprimer librement. Quelques questions ouvertes ont tout de même orienté le thème en cherchant à savoir comment ils délivraient cette information.

---

<sup>88</sup> Annexe n° 2, 3,4 : Les différents guides d'entretiens

<sup>89</sup> Enrique LEDESMA, 2012, « *les différents entretiens dans la fonction d'encadrement* » M1-ESM



A partir de la méthode du « QQQQCP »<sup>90</sup>, j'ai orienté mes questions en m'interrogeant sur qui informe ? Sur quoi ? Où ? Quand ? Comment ? Et pourquoi ?

L'analyse abordera le positionnement des soignants et celui des managers permettant ainsi de les comparer. Par ailleurs, il s'agira d'apprécier si les hypothèses avancées, dans la première partie se vérifient, les mettre en relief avec mon expérience personnelle, le cadre juridique et les auteurs ayant théorisés sur le sujet de la communication.

### 3.2 Les données de l'enquête

J'ai tout d'abord listé les propos des professionnels par corps de métier. Lors de la conception des grilles d'entretien, j'ai organisé les questions par thèmes permettant de les regrouper pour traiter les données : la connaissance du sujet, la formation, les pratiques, les outils, l'évaluation, les propositions et une mise en situation. Puis, j'ai défini trois grands axes de réflexion avec les thèmes repris selon chaque axe pour permettre de souligner les similitudes et les différences dans les réponses et de faire émerger les idées dominantes.

- Quelles représentations du droit à l'information ?
  - La connaissance de la réglementation
  - La nature des informations données
- Du droit à la pratique professionnelle :
  - Un patient informé : un patient confiant et serein ?
  - Les difficultés évoquées
- La communication de l'information
  - Comment l'information est-elle transmise ?
  - Propositions novatrices pour améliorer sa diffusion ?

#### 3.2.1 Quelles représentations du droit à l'information ?

- ✓ La connaissance de la réglementation

De par leur mission de sensibilisation et de formation des personnels à la gestion des risques, les deux responsables qualités élaborent des documents et formalisent les pratiques sous forme de procédures. Des documents explicatifs sur les différentes

---

<sup>90</sup> Isabelle ROBINEAU-FAUCHON, « *Méthodes et outils de la qualité* », Université Paris-Est Créteil Val de Marne, FA-DCS-M1@11-12

modalités concernant le droit à l'information sont transmis aux cadres de santé et aux équipes soignantes lors de la visite de certification V2010.

Les quatre cadres de santé (CDS) interrogés ont tous reçu une formation sur « les droits du patient » principalement lors de leur formation dans les IFCS (Institut de Formation Cadre de Santé). Un seul d'entre eux, a reçu, à sa demande, une formation juridique supplémentaire. Le CDS A explique : « *dans les services, les grands points ont été affichés. Et puis, il y a la maison des usagers et les patients ont vite fait d'aller voir [...] des documents ont été transmis lors de la visite de la Certification. Il y a eu des réunions pour l'ensemble du personnel menées par les responsables qualités. Sur le plan médical, le Chef de Service a sensibilisé ses adjoints* ». « *Lors de situations vécues, le personnel mesure l'importance de l'information* » précise le CDS B de soins de suite. Alors que le CDS C de chirurgie générale précise « *les informations sont disponibles sur intranet où tous les soignants ont accès* ».

A la suite de cette transmission faite au niveau de l'établissement, les cadres de santé n'ont pas réalisé de réunion avec les équipes soignantes. « *Il n'y a pas de réunion en service, mais cela est fait ponctuellement pendant les transmissions orales où individuellement selon les évènements. On est beaucoup dans la communication. On parle de l'inventaire, les dépôts de valeurs, l'identification du patient. Le cadre est disponible* » explique le CDS A. « *Non, c'est fait sur l'établissement, je les sensibilise de manière informelle. Quand cela fait suite à un conflit, je précise de bien noter les faits* ». dit le CDS B. Le CDS C explique : « *Non, il y a la Charte de la personne hospitalisée d'affichée et « des goûters éthiques » où va qui veut. On y parle de l'information du patient. C'est intéressant* ».

A la question : Pensez-vous que l'équipe soignante que vous managez y est sensibilisée, la réponse est « *oui* » pour l'ensemble des CDS. Le CDS C précise « *la secrétaire aussi* ». Le CDS B de soins de suite rajoute « *Mais pas encore assez, lors du retour des transmissions ciblées, je suis en manque, ça va de soi, mais il n'y a pas la traçabilité de l'information* ». Dans les unités de chirurgie générale, cardio-vasculaire et oncologique, on s'aperçoit que les infirmières (IDE), en font une priorité et les trois autres estiment que c'est très important. (Ambulatoire, chirurgie générale, et chirurgie cardiovasculaire). Les IDE informent tous les patients en premier. L'IDE B : « *Le patient en premier selon l'âge, selon s'il n'a pas de soucis de compréhension.* » Trois d'entre elles informent aussi la famille si elle est présente ou si elle demande. Les IDE informent le plus lors de l'accueil des patients dans le service.

Les réponses données par les infirmières à la question qui portait sur leur connaissance d'une obligation légale d'informer sont assez confuses. La Charte de la personne hospitalisée est citée par trois professionnelles sur huit. (IDE A, E, G). L'IDE B et D ne citent pas la loi, mais parlent de l'existence d'un consentement éclairé pour les chirurgiens et les anesthésistes avec l'information sur le risque opératoire et l'autorisation d'opérer pour les mineurs. L'IDE D complète : « *On explique au patient ce qu'on lui fait, c'est de notre rôle propre* ». Elle ne connaît pas la loi, enfin ne s'en souvenait plus. « *Cela me semble évident* » dit-elle. L'IDE C répond : « *je ne sais pas, je pense que oui* ». L'IDE F et H ne savent pas que l'obligation d'informer est encadrée par la loi. Les infirmières interrogées disent toutes ne pas avoir reçu de formation sur l'obligation légale d'informer les patients dans leur établissement. L'IDE B précise tout de même qu'elle en a eu oralement et par courriel. L'IDE G indique qu'elle a dû recevoir « *plus ou moins* » une formation à l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers).

Si un patient souhaite écrire à la direction de l'hôpital pour manifester son mécontentement, les IDE ne s'y opposent pas. L'IDE B « *prévient sa Direction, le cadre de santé et fait une feuille d'évènement indésirable* ». L'IDE D indique « *j'essaie de comprendre pourquoi, apporte les informations qu'il n'a pas eues, et le laisse faire, car cela fait aussi avancer les choses* ». L'IDE C donne le nom et l'adresse de la direction. L'IDE précise « *cela n'arrive pas forcément par rapport à l'information, mais par rapport à un changement de date opératoire, je leur explique que c'est leur droit* ».

#### ✓ La nature des informations données

Les patients sont informés sur leurs droits par un affichage mural de la Charte de la personne hospitalisée à l'entrée de l'hôpital et de chaque unité de soins. Le livret d'accueil des établissements rappelle les principes généraux de la Charte et donne toutes les informations complémentaires pour faire valoir leurs droits.

Pour les deux établissements, des livrets par service expliquent les spécificités des unités : un livret en oncologie, en radiothérapie, en réanimation. Les responsables qualité sont unanimes pour dire que les supports utilisés sont adaptés. Ce sont eux même qui les valident. L'HEGP propose un livret complémentaire sur simple demande, pour « *garantir les droits des patients et des usagers, écouter et accompagner, améliorer la qualité et la sécurité des soins, s'informer sur les coûts et les remboursements, et l'hospitalisation à domicile.* »

Concernant la diffusion de l'information dans les unités de soins par le CDS, le CDS A donne des informations concernant le « *Pratico pratique, les examens et les sorties. Pour ce qui est des pathologies, je renvoie les familles aux médecins* ». Le CDS B précise : « *l'accueil du patient est fait par la secrétaire qui a donné le livret de l'établissement puis je donne au patient le livret spécifique. Je donne le numéro de téléphone ou je suis joignable pour répondre aux demandes ultérieures* ». Le CDS D explique : « *Je donne les informations que les patients me demandent : hôtellerie, transport, prise en charge de la douleur, repas, examens... et les infirmières donnent le même type d'information. C'est-à-dire tout ce qui répond à la demande des patients* ».

Les CDS et les IDE, tous services confondus, réalisent un accueil ou elles communiquent des informations diverses. Le CDS A de chirurgie vasculaire pense que « *les infirmières sont amenées à parler des plus petites choses aux interventions elles même. Les infirmières savent qu'elles peuvent contacter leur responsable sans problème* ». « *Elles font de la relation d'aide, de l'écoute et de l'éducation* » dit le CDS B de soins de suite. Le Cds A précise « *On attend le médecin pour tout ce qui concerne la date opératoire et l'intervention. Les infirmières sont vigilantes sur cela* ». En hôpital de jour, le CDS C indique « *il y a un ordre hiérarchique dans l'information. On n'est pas d'accord que ce soient les infirmières qui donnent l'information sur les effets secondaires du traitement. Cela doit être fait en premier par le chirurgien et on va affiner. De même on n'a pas à annoncer une rechute, un diagnostic... on oriente sur la consultation médicale.* Les CDS sont sollicités par les patients de façon variable selon les unités. Trois d'entre eux placent l'information donnée au patient comme « *une priorité* ». Seul le CDS A estime que « *c'est très important* ». Avant l'hospitalisation, les patients ont été informés en consultation sur leur diagnostic, l'intervention et ses risques. « *Il est précisé le type d'abord chirurgical et les différentes prothèses sont proposées avec les traitements qui en résultent* ». Le CDS C qui travaille en hôpital de jour précise : « *On sait ce qui a été dit, car on en parle en staff, on lit le dossier médical, les comptes rendus sont précis. On peut toujours discuter avec les médecins qui sont ouverts* ».

Selon l'ensemble des CDS interrogés, les outils utilisés dans leur unité pour informer sont adaptés. Pour le CDS A, les IDE utilisent : « *un support pour l'information du patient sous anticoagulant, le livret de réanimation, le recueil de données. Des documents explicatifs sur les examens complémentaires sont donnés par le médecin lors de la consultation : coronarographie, artériographie. Pour les patients, il y a beaucoup trop d'informations. Il existe pour les professionnels un classeur ou il y a toutes les*

*explications par pathologies qui mériteraient d'être réactualisées. J'ai déjà vu un document répertoriant les consignes de sortie ». Le CDS B : « l'équipe soignante utilise le dossier paramédical avec les transmissions ciblées, mais il n'y a pas de critère : « information donnée », nous venons d'intégrer le recueil de données ou la feuille est adaptée aux différents profils de patient ». Pour le CDS C, l'équipe utilise le livret d'accueil et des fiches protocoles. L'équipe du CDS D a tous les documents sur intranet.*

D'une manière générale, les informations données par les IDE sont plus importantes au moment de l'entrée et de la sortie. Elles donnent aussi des informations sur la prise en charge péri opératoire : *« Retour de bloc, les examens, les symptômes ». (IDE A) « La confirmation du type d'anesthésie, les explications par rapport au pansement. Certains Chirurgiens ne passent pas. J'explique le traitement et les ordonnances » dit l'IDE B. L'IDE C parle « du déroulement de l'hospitalisation, et de l'intervention précise si le patient va rencontrer le chirurgien ou pas ». L'IDE D : « Je donne des informations sur la chambre, comment ils peuvent nous appeler la journée », « Avec les aides-soignantes on explique où vont leurs affaires, la prépa en post opératoire. Je donne des informations superficielles sur le pansement, les résultats des prises de sang. Si le patient pose la question, sinon, on n'apporte pas forcément l'information ». L'IDE G donne une information sur la douleur, les médicaments à l'équipe de jour et l'équipe de nuit ».*

A la question donneriez-vous des informations graves : 12,5% des infirmières informent et 87,5 % des infirmières ne le font pas et orientent le patient vers le médecin. L'IDE A en chirurgie générale précise *« Je donne l'information si le patient ne sait pas bien, et qu'il a un examen, si le médecin n'est pas là pour le faire... pour l'annonce d'un diagnostic, je ne l'ai jamais fait. Ce n'est pas à l'IDE de le faire ; l'annonce d'une phlébite, ok, je pourrais le faire. C'est plus facile pour les patients programmés ».* L'IDE B précise, *« j'informe les familles en disant : on la garde cette nuit, elle va bien, sur demande de l'Anesthésiste ».* L'IDE E *« appel le médecin pour que cela soit fait au plus vite. Si c'est une admission en urgence, c'est plus compliqué. L'IDE ne sait pas ce qu'elle à faire... ».* L'IDE H précise *« ça dépend de la gravité de l'info »* et l'IDE G répond : *« jamais ».*

Les informations que les infirmières ne communiquent pas concernent le diagnostic médical, mais d'autres ne sont pas dévoilées. L'IDE A explique qu'elle n'informe pas les patients sur les *« bilans sanguins du jour... si on a le résultat d'une radiologie type abdomen sans préparation (ASP), on aura l'info mais ce sera au médecin de communiquer l'information au patient. L'information, c'est médecin dépendant et chirurgien dépendant. L'IDE est en difficulté, car l'information au patient, elle ne peut la donner ».* L'IDE D

précise « *Je ne donne pas l'information quand c'est grave, si cela a une grosse influence sur l'état de santé* ». L'IDE F n'explique pas le « *déroulement de l'intervention chirurgicale* ». L'IDE G ne donne pas de « *résultats d'examens sauf ceux concernant la biologie rénale* ». L'IDE H considère que « *les résultats anatomopathologiques sont une information qui est du rôle du médecin* ».

Les IDE utilisent le recueil de données et le dossier médical pour chercher les informations. « *Je trace l'info donnée dans les transmissions ciblées, lors de chaque sortie en écrivant : remis et expliqué. Dans le diagramme de soins, il y a un item : information. Depuis la V 2010, une feuille sur le médicament est déposée dans chaque chambre. Je n'ai pas participé à son élaboration.* ». L'IDE B précise, « *Je trace les informations au retour de bloc, on marque toutes les informations : Evaluation de la douleur, médicaments, soins, allergie...* ». « *Les conseils par rapport à l'intervention sont donnés par les Chirurgiens. Le livret d'accueil parle plus des modalités de séjour il faudrait en faire sur les pathologies [...] Je trace dans le recueil de données, ordonnances rendues, expliquées [...] le patient semble avoir compris. Je le fais répéter. Je note au crayon sur l'ordonnance la date du pansement pour les patients âgés* ». L'IDE D précise, « *J'utilise le livret d'accueil après, c'est à l'oral. Il n'y a pas de support sauf pour la douche opératoire. La traçabilité se fait par les transmissions écrites sur l'ordinateur : On trace quand c'est différent de d'habitude ou si le patient n'a pas suivi la consigne de départ. On veille à la signature du consentement et on le précise dans les transmissions écrites* » explique l'IDE E.

Lorsque je demande aux CDS les informations qu'ils souhaiteraient avoir lors d'une hospitalisation, les réponses sont assez homogènes : « *Etre informé sur le pronostic et les traitements, J'attends que le médecin soit franc ; je veux savoir le négatif et le positif* », dit le CDS A. « *Connaître le programme, je souhaite que l'on m'informe de tout* », exprime le CDS B. « *Ce que j'ai, le diagnostic. Je veux tout savoir, mais j'aimerais qu'on prenne des gants pour me dire les choses, pas sur le brancard dans le couloir : « vous savez, vous avez ça et ça... »*, Précise le CDS C. Le CDS D dit : « *je veux avoir la vérité sur la maladie et son évolution* ».

Dans la même situation, les IDE apportent des réponses encore plus précises comme, la durée de l'hospitalisation, la date de sortie, le type d'opération et le matériel, la date de bloc et les horaires, « *s'il est possible d'avoir un lit accompagnant, j'ai peur d'être seul* » dit l'IDE E. Les huit IDE interrogées veulent avoir « *toutes* » les informations en soins les concernant.

### 3.2.2 Du droit à la pratique professionnelle

#### ✓ Un patient informé : un patient confiant et serein ?

Tous les cadres de santé interrogés sont d'accord pour dire que la communication d'une information précise, ciblée, aiderait à rassurer le patient sur son séjour. Le CDS D indique « *les informations sont toujours délivrées à partir d'une cible précise* ».

« *Ici, c'est clairement cela, dit le CDS C de l'hôpital de jour, on parle du protocole de la personne, des effets secondaires qu'elle aura. Pour nous, c'est facile, car la consultation d'annonce nous le permet. Il a fallu du temps, mais au moins, cela a abouti. Ce temps dédié en oncologie est du temps gagnant* ».

A la question qui portaient sur les attentes des patients en dehors du livret d'accueil et des consultations médicales, les réponses sont assez homogènes et distinguent deux catégories de patients. « *C'est personne dépendante, précise le CDS A, il y a des personnes qui demandent beaucoup sur leur séjour et d'autres qui subissent, font confiance au corps médical et posent peu de questions. Après l'intervention, ils ont besoin de plus d'informations. L'intervention a réussi, ça va mieux. Ils ont des questions par rapport à la rééducation, le pansement, le devenir et l'autonomie. C'est plus la famille qui pose des questions. On renvoie quand même vers le patient qui a compris. Il y a des patients qui n'osent pas redemander. Les familles n'ont pas intégré le droit du patient, on ne donne pas l'information, on est aidé par la personne de confiance* ».

Le CDS B du SSR, pense que « *les patients attendent des informations des paramédicaux : les infirmières, kinésithérapeutes, diététiciennes. Les patients s'ennuient l'après-midi. Ils ont besoin d'informations sur les activités proposées. Le service de communication est très présent* ».

Le CDS C en hôpital de jour, explique, « *la consultation infirmière, ... je ne sais pas s'ils l'attendent. Souvent la réaction première est de dire : « je ne veux pas vous déranger ».* Quand on leur explique que ça fait partie du processus, ... les gens sont étonnés. Est-ce qu'ils l'attendent ? Je n'en sais rien, ils nous disent : « *C'est la première fois que l'on prend du temps avec nous* ». Ils sont contents aussi que les médecins prennent le temps ».

Pour le CDS D de Chirurgie générale, « *le problème est que souvent, les patients ne lisent pas les papiers et reposent les mêmes questions ; ils ont surtout besoin d'être rassurés* ».

Deux IDE distinguent deux catégories de malades : ceux qui posent des questions et ceux qui subissent leur hospitalisation.

Lorsque l'IDE A, en chirurgie oncologique rééducation explique le déroulement du séjour, elle précise « *le patient ne pose pas de questions. Pour le post opératoire dit-elle les patients, bien souvent ne sont pas informés, ils disent : Ah bon, je ne savais pas...* ».

L'IDE B de chirurgie ambulatoire estime que les patients demandent beaucoup d'information sur leur séjour. En effet, dit-elle, « *ils ne posent pas toutes les questions aux premières consultations, est-ce un oubli ? où ils n'ont pas osé ? Les patients disent : « On ne m'a pas laissé parler en consultation anesthésie. Certains patients sont perdus, surtout les personnes âgées* ».

Par contre, L'IDE C donne « *les explications et à la fin il n'a plus de question* ». L'IDE E de Chirurgie vasculaire estime que « *les patients se laissent assez faire et ne posent pas énormément de questions sauf pour les patients qui sont arrivés en urgence et qui n'ont pas vu le Chirurgien. Ceux qui demandent le plus, ce sont les familles. C'est systématique on les informe* ». Trois IDE estiment que les patients sont très demandeurs (L'IDE F G et H).

Toutes les infirmières s'accordent à dire que les patients sont plus sereins une fois qu'ils ont été informés. Quelques nuances sont tout de même à prendre en compte. L'IDE B de Chirurgie ambulatoire, précise « *il y a toujours quelques exceptions de patients qui vont être inquiets, quand ils ont leur réponse, ils sont plus sereins. Ils stressent et posent des questions malgré le passage du chirurgien* ».

L'IDE C : « *Oui, ils disent souvent merci, j'ai tout compris. Heureusement que vous êtes là* ». L'infirmière répond au patient : « *on vous l'a déjà dit, mais vous n'avez pas entendu.* »

L'IDE E précise : « *ça les rassure, ils redemandent pour être bien sûr* ».

L'IDE F indique : « *pas toujours, en général oui.* »

De plus, lorsque les informations n'ont pas été concordantes ou ont été absentes, les répercussions pour le patient ont été les suivantes :

L'IDE A : *les patients n'apprécient pas.* »

L'IDE B dit que cela majore le « *stress et c'est sur l'infirmière que cela retombe même si cela vient du chirurgien ou de l'anesthésiste. Les patients se défoulent sur nous, et ne disent rien devant les médecins, ils sont calmes*».



L'IDE C explique « *les patients sont angoissés lors des changements de date de sortie, s'ils s'attendent à un court séjour alors ils sont embêtés...le chat est gardé par le voisin...et ils stressent, se posent beaucoup de questions.*

L'IDE D aussi les trouvent plus « *stressés, souvent dans le cas d'une attente de date de sorties* ».

L'IDE G « *Les patients ressentent colères et anxiété* ».

L'IDE E explique « *Ils ne sont pas rassurés, dans ce cas ils ont beaucoup moins confiance, je les informe d'attendre la confirmation du chirurgien, mais cela change régulièrement. C'est très difficile de retrouver la confiance. Difficile d'être crédible après et les patients insistent sur des choses de moindre importance* ».

### ✓ Les difficultés évoquées

L'un des responsables qualité oriente lui-même le sujet sur les limites des documents papiers : « *Les patients ne les lisent pas* » dit-il, « *[...], mais parce qu'on donne beaucoup d'informations. Le patient sort de la consultation de chirurgie beaucoup moins réceptif. Il a reçu différents consentements à signer par rapport à l'intervention, la transfusion sanguine... Les livrets..., cela répond plus à l'attente du personnel, « il y a une jolie photo, avec des grands titres obligatoires. Mais, il n'y a pas d'accompagnement de l'information, la prise en charge est à la chaîne [...]*». Au cours de ce témoignage, le responsable Qualité n°1 a cité quelles étaient selon lui les difficultés rencontrées par les IDE. La diversité des documents à donner au patient couplé au temps imparti pour le faire sont selon lui une problématique. « *Si l'IDE avait que ça à faire, je cite, mais c'est utopique, elle ne peut passer une demie heure... le recueil de données est déjà chronophage et se rajoute une nouvelle feuille sur l'information du médicament* ».

Les difficultés dont parle davantage le responsable qualité n°2 concernent l'information relative au traitement des patients. Suite à un audit clinique dans le cadre du suivi du médicament du module « qualité et gestion des risques », les pratiques quotidiennes des IDE du pôle de chirurgie cardio-vasculaire ont été mises en exergue. « *Sur les 6 services du Pôle, on a pu observer 30 % des IDE qui vérifient la prise de traitement per os. Dans le cadre du critère « améliorer l'information donnée au patient,*

*44% des infirmières donnent l'information. Ainsi, 56% des patients ne sont pas informés ».*<sup>91</sup>

Le qualitatif n°1 parle aussi de la problématique de l'information autour de la délivrance du médicament. Un document expliquant la gestion des traitements médicamenteux pendant l'hospitalisation est destiné au patient lors de son admission. Il n'y a pas eu d'audit sur les pratiques soignantes. *« C'est rentré dans le processus... Il y a eu une formation donnée par la pharmacienne aux Cadres de Santé qui font le relais près des équipes. On doit encore travailler dessus, car ce n'est pas encore entré dans les mœurs »* dit-il.

Les CDS ont évoqué des problématiques d'un autre ordre. *« Parfois, raconte le CDS A de chirurgie vasculaire, les chirurgiens vont dans les chambres, donnent des informations au patient, mais pas à l'infirmière. Le praticien donne ses instructions à l'interne qui ne prescrit pas tout de suite. L'IDE ne fait pas toujours la visite. Le Chirurgien fait la visite à son patient, mais pas à tous les patients. Ce serait bien qu'un médecin vasculaire se libère pour parler des patients ».*

Le CDS A n'est pas sollicité par les patients sauf *« quand il y a des retards et annulations d'interventions. Nous sommes en difficulté, car il n'y a pas de cardiologue sur place. L'interne en Chirurgie vasculaire change toutes les semaines. Ils y a beaucoup plus d'attente. Les IDE pallient. Nous avons des Chirurgiens femmes ou jeunes médecins et les patients ont l'impression de n'avoir vu personne où ils oublient ».*

Le CDS B dit être sollicité par les patients, car *« on dit beaucoup de choses à l'arrivée, le séjour est long et les patients oublient certains détails ».*

Le CDS C de l'Hôpital de jour explique : *« Je ne suis pas tellement sollicité. Si c'est le cas, c'est pour reprendre une information, mais pas pour un manque. C'est rare. Les patients ont oublié ou du mal à entendre. Parfois, les accompagnants sont aidants, et d'autres fois, c'est le contraire. Les gens osent dire avec nous ce qu'ils n'osent pas dire aux médecins ».*

Le CDS D en service de chirurgie générale dit au contraire être sollicité souvent par les patients.

L'évaluation de la réelle diffusion des informations est complexe. Les CDS l'évaluent : *« grâce au questionnaire de satisfaction »* pour le CDS C.

---

<sup>91</sup> Résultats de l'audit clinique réalisé dans le cadre du suivi du médicament dans le Pôle de Chirurgie vasculaire de l'HEGP

Le CDS A précise « *J'évalue aussi la satisfaction des patients lors des visites médicales. On entend les échanges et on s'aperçoit si les soignants ont un bon contact relationnel avec le patient. Les aides-soignantes ont un rôle important. Elles vont savoir rassurer. Elles tracent de mieux en mieux ce qui n'est pas quantifiable. Un audit a été fait sur l'hôpital et c'est le problème des infirmières. Mais les aides-soignantes même de nuit retracent tous le ressenti du patient* ».

Le CDS B regarde principalement le dossier médical.

Le CDS D trouve « *la diffusion de l'information assez bonne et complète* ».

Sur les huit infirmières interrogées, une seule d'entre elles, en chirurgie oncologique, dit ne pas être sollicitée au quotidien par les patients pour un manque d'informations.

L'IDE B en chirurgie ambulatoire précise « *les questions qui reviennent souvent sont, par rapport au traitement médicamenteux* ».

L'IDE C « *oui, les patients et les familles ont besoin d'entendre plusieurs fois* ».

L'IDE D en chirurgie cardio-vasculaire indique : « *Les médecins pourraient donner plus d'informations* ».

L'IDE F en chirurgie générale : « *sont parfois demandeurs, surtout au moment de la sortie* ».

L'IDE G « *oui, l'information est incomplète lors de la consultation d'anesthésie* ».

L'IDE H « *Oui, j'ai remarqué que certains patients n'osent pas poser de questions au chirurgien, du coup, ils demandent à l'infirmière.* »

A la question qui demandait si les IDE avaient rencontré des situations où les informations données par différents professionnels n'étaient pas concordantes, une majorité de professionnelles répondent oui. Seulement trois infirmières répondent ne pas avoir rencontré cette situation : IDE H, G et F, jeunes diplômées de trois mois à un an.

L'IDE A relate « *j'ai pour exemple, l'intervention d'une résection de prostate. L'opérateur était un Chirurgien avec qui je n'avais pas l'habitude de travailler. J'ai donné la consigne habituelle qui est de boire 2 à 3 litres d'eau et de marcher dans le couloir pour bien drainer la vessie, car il n'y avait pas de consignes précises de prescrites. Or, ce Chirurgien demandait de ne pas trop boire sinon il y a un risque de saignement après la résection.*».

*L'IDE B : « entre chirurgiens et anesthésistes ils y a des consignes différentes car les chirurgiens ne gèrent pas tout ce qui est médicaments... entre anesthésistes et IDE, la question du jeûne à 0 heure ou à 10 heures se pose souvent, car pour certains Anesthésistes il y a une tolérance qui consiste à donner un petit déjeuner pour les interventions de l'après-midi ».*

*L'IDE C exprime qu'il y a des divergences sur l'heure d'entrée et la date de sortie ».*

*L'IDE E : « ça peut arriver, mais c'est des petites choses la date du bloc, une discordance d'une journée [...] les transmissions informatisées facilitent beaucoup la transmission d'informations, mais il y a des biais, s'il y a une erreur, cela peut se répéter. Avec l'outil informatique, j'ai accès au compte rendu médical, les résultats, et les évènements à venir ».*

Parmi toutes leurs activités, sur une amplitude de douze heures de travail, j'ai demandé aux IDE combien de temps elles estimaient passer à informer.

*L'IDE A indique « 2 à 3 h, mais l'information, on la donne en faisant autre chose. Cela fait partie de son travail ».*

*L'IDE B en ambulatoire explique « c'est difficile à compter, les questions sont n'importe quand dans la journée ; systématiquement on répond aux questions. On va attendre vraiment la sortie et pas le retour du bloc, car on les laisse se reposer ; on n'informe pas tout de suite, car on a remarqué qu'ils reposaient les questions. Cela me semble adapté. Si c'est une journée avec quarante patients d'ambulatoire, même si on est surbooké on ne répond pas entre deux portes, on prend le temps, car on sait très bien que la personne va reposer la question si pas compris [...] 5 mn pour bien expliquer, on ne se rend pas compte qu'on parle vite. On s'adapte en fonction du nombre de patients ».*

*L'IDE C de chirurgie générale estime qu'elle informe durant « une heure sur 12 h de travail. J'estime que cela ne prend pas du temps. C'est adapté si c'est bien fait » dit-elle. « Mais cela dépend de la compréhension de la personne ; et des cas ; j'aimerais avoir moins de travail administratif pour parler plus avec les gens ».*

*L'IDE D: « si une journée est très remplie, on a moins le temps d'écouter. On a plus le temps le samedi et dimanche, pour discuter, 30 mn à 1 h, car j'explique en même temps que les soins lorsque je suis pressée. Aimerais avoir plus de temps pour le faire, mais parfois ce n'est pas possible. Sinon, j'ai du retard sur les soins donc, on le fait en même temps ».*

L'IDE E « *c'est variable entre matin et AM. Je pourrais peut-être y passer plus de temps, mais je n'ai pas le temps, je suis jeune diplômée. Pour les familles, c'est un peu bâclé. Je prends le temps pour les patients, mais les familles moins. Cela rentre beaucoup dans la relation de confiance avec le malade. Une info claire, adaptée, dans les termes du patient. C'est important pour que cela se passe bien dans la prise en charge. Les patients appellent moins* ».

L'IDE F « *lors des soins, selon les patients cela prend du temps* ».

L'IDE G « *énormément, pour les patients c'est nécessaire, mais attention à la charge de travail. Cela prend énormément de temps (transmissions écrites)* ».

L'IDE H « *pour moi, cela se fait tout au long de la journée. Peut-être 24 h en totalité. Le médecin devrait prendre le temps d'informer* ».

### **3.2.3 La communication de l'information**

#### **✓ Comment l'information est-elle transmise ?**

Le thème de la communication de l'information est abordé spontanément par le responsable qualité n°1 qui précise : « *Il ne faut pas penser qu'un livret vous dispense de tout, il faut voir si on a compris ou pas. Donner une feuille n'est pas suffisant... les patients vont rappeler plusieurs fois* ».

Lorsque je demande si les CDS ont abordé le thème de la communication en équipe pluridisciplinaire, les réponses ont été les suivantes :

Le CDS A : « *On a commencé à aborder la thématique de la communication* ».

Le CDS B : « *Lors du « staff » avec l'équipe médicale et para médicale, il y a des stratégies sur l'information qui sont adoptées. L'information est distillée et individualisée. Les professionnels se relaient : la psychologue, l'assistante sociale, le cadre... le but est que toute l'équipe est la même conduite. Il y a une concertation principalement sur le devenir social tant pour le patient que pour sa famille* ».

Le CDS C de l'hôpital de jour expose « *Ce sont des questions qui reviennent régulièrement, c'est récurrent, on se rend compte qu'on pourrait faire mieux. On n'a pas de staff de communication, cela reste une difficulté. Les staffs sont souvent les lieux où les incompréhensions sont abordées. Assister à des groupes d'analyse clinique, c'est la meilleure formation qu'on ait. La formation sur la consultation d'annonce est le point de départ de quelque chose, car elle se passe sur deux ou trois jours [...] ici, rien n'est formalisé, mais il y a des règles : ce n'est pas la même IDE qui fera la consultation d'annonce et la mise en route du traitement et, il faut que l'IDE soit volontaire pour le*

*faire. L'éducation thérapeutique fait sourire les médecins. Cela a été mis en place en chirurgie il y a un an, mais le CDS n'en a fait que quatre depuis. Les patientes sortent avec un sein en moins et débrouille-toi... Ce n'est pas encore entré dans les mœurs. En plus, ce sont des gens hospitalisés, donc cela pourrait être organisé, mais il faut être aidé par l'administration et les chirurgiens ».*

Les IDE essaient d'adapter leur communication au niveau socio culturel des patients.

*« On adapte notre comportement, on va employer des mots plus ou moins rassurants, on adapte les mots, les tournures de phrases » dit l'IDE A.*

*« On fait attention, les explications sont importantes, s'ils ne parlent pas français, il y a des accompagnants qui comprennent et un interprète. Nous avons un répertoire des différentes langues parlées par le personnel ; si une personne est mal entendant, on arrive à se faire comprendre pour lire sur les lèvres, on s'adapte, on regarde en face dit l'IDE B de l'ambulatorio. Si les patients ne sont pas du milieu, j'évite d'utiliser du vocabulaire médical. J'utilise un langage plus familier. On essaie d'expliquer avec une voix plus adaptée, essayé d'imaginer un vocabulaire simple.*

L'IDE E essaie, mais *« ce n'est pas toujours facile, pour les patients qui ne parlent pas français, c'est la gestuelle. On montre le matériel, ou on trouve le personnel qui sait parler la langue ».*

Les IDE tiennent compte aussi de la psychologie des patients.

En effet, dit l'IDE A, *« si le patient est anxieux ou angoissé, j'explique la prise en charge hospitalière en employant des propositions, alternatives, en rassurant ». « Si le patient est Alzheimer on parle à la famille, si dépressive, on oriente positivement du côté positif, c'est long, mais utile, rester positif++ lorsqu'on dit c'est le chirurgien qui l'a dit, ça passe mieux.*

L'IDE D explique *« si patient fragile, et si l'information est négative, on prépare un peu, on fait de la réassurance. Si on est en difficulté, le psychologue est disponible. »*

L'IDE E installe *« progressivement les patients, explique « les choses de base » et « laisse le patient avec sa famille pour revenir tranquillement après et en soirée ; l'aide-soignante s'occupe de l'inventaire. S'il y a une information importante, je me fais accompagner du médecin selon sa disponibilité ».*

L'IDE G fait de la « réassurance ».

L'IDE H observe le patient et « *adapte mon discours en fonction de ce que la personne est en mesure d'entendre* ».

Lorsque je demande aux IDE de juger la qualité de l'information qu'elle donne, elles répondent majoritairement oui sauf l'IDE G qui répond « *pas toujours* ».

L'IDE H répond, « *ça dépend si le patient me le fait savoir ou non* ».

L'IDE D précise « *je pense que les gens ne me reposent pas trop de questions. Je leur dis de reformuler. Explications à 15h à 18 h, je m'assure que c'est clair. Je dois m'améliorer dans les explications sur la durée de l'intervention. Quand je ne sais pas, je demande aux IDE qui sont là depuis longtemps* ».

L'IDE F « *Des fois, l'information est donnée superficiellement [...] je ressens une frustration petite quand même et suis mal à l'aise vis-à-vis du patient* ».

#### ✓ Propositions novatrices pour améliorer sa diffusion

Le CDS A n'a pas de projet de service concernant la diffusion de l'information au patient.

Le CDS B explique qu'elle le fait très souvent, « *je les sensibilise, mais ce n'est pas la priorité, car nous allons faire un déménagement de service, mais dans l'ensemble, l'équipe est réactive* ».

Le CDS C dit « *le faire au quotidien* » et le CDS D précise « *les informations sont données au fur et à mesure* ».

Concernant l'amélioration de l'information donnée aux patients, la moitié des CDS pensent que l'on peut encore l'améliorer.

Le CDS B précise « *oui, notamment lors de l'annonce d'un diagnostic défavorable où lors de l'annulation d'un transfert, il y a une concertation avec l'assistante sociale pour trouver la manière de l'annoncer* ».

Le CDS C : « *oui, prendre le temps, ça va trop vite. Il y a plein d'information, plein d'exams. On essaie de freiner, laisser du temps. Des fois, c'est la course contre la montre, on veut trois exams dans la même journée [...] Amener les choses en respectant ce que le patient est capable d'entendre et pas comme si on se débarrassait d'un fardeau [...] Nous avons réalisé des documents, au début, on ne voulait pas faire de fiche de médicament pour continuer à communiquer, pouvoir parler et ne pas donner de la*

*documentation sur lequel on se focalise. Ici, quand on donne une information écrite, c'est que l'on en a parlé avant. On ne donne pas au début nos fiches-conseils, car sinon les gens les lisent et ne nous écoutent plus »* poursuit-elle.

Les deux CDS suivants sont plus nuancés :

Le CDS D : *« je pense que les patients ont maintenant beaucoup d'informations et que certains d'entre eux n'arrivent pas à faire la part des choses ».*

Le CDS A indique : *« on est arrivé à bien informer les gens, on leur explique les choses. Cela concerne plus les gens qui rentrent en urgence et qui sont dans l'attente. Ils génèrent de l'angoisse et du stress. Parfois, c'est juste donner l'information du pourquoi on est dans l'attente. Il faut verbaliser : on s'occupe de vous.... ».*

Le CDS D de Chirurgie générale explique qu'elle n'a pas eu de propositions de la part de l'équipe soignante pour améliorer la diffusion de l'information aux patients et le CDS B n'en a pas particulièrement : *« La secrétaire hospitalière est très disponible pour l'accueil. J'ai été sensibilisée dans ma carrière lors d'une formation. Ce sont lors des dix premières minutes de l'accueil d'un patient que va établir la qualité du séjour du patient. Ils comprennent qu'ils sont attendus. Le patient est en confiance et « tout roule ». J'y pense à chaque fois, selon la façon dont on est reçu, cela va jouer sur le déroulement du séjour. J'explique que je vais revenir pour faire plus connaissance. A mon arrivée, il y avait beaucoup de sonnettes. J'ai accompagné les membres de l'équipe pour y répondre et leur ai expliqué qu'il fallait mieux rester 10 à 15 minutes pour bien s'assurer que le patient avait bien compris. Il y a des bénéfiques pour les deux ».*

Ce n'est pas le cas pour les deux autres CDS : *« Les IDE ont donné l'alerte, explique le CDS A de chirurgie cardiaque, car elles ne sont pas suffisamment informées sur certaines choses. Je fais le point avec l'interne et le relais près des équipes. Mais les visites sont décousues. Nous souhaitons faire un point avec les IDE et les médecins ».*

Le CDS C précise : *« on travaille depuis longtemps sur l'information et les jeunes IDE sont formées pour cela. Elles ont le droit à la parole comme les anciennes. On les forme à notre état d'esprit. Le regard de notre psychanalyste nous éclaire. Les choses évoluent petit à petit ; il n'y a pas eu l'idée géniale qui a tout résolu. Ce qui nous a vraiment aidés c'est « le plan cancer », juste que notre consultation s'appelle « consultation d'annonce » alors que nous, on n'annonce pas. Assister à des groupes d'analyse clinique, c'est la meilleure formation qu'on ait [...] L'éducation thérapeutique*



*fait sourire les médecins. Cela a été mis en place en chirurgie, mais le cadre n'en a fait que quatre. Les patientes sortent avec un sein en moins et débrouille-toi... Ce n'est pas encore entré dans les mœurs. En plus, ce sont des gens hospitalisés, donc cela pourrait être organisé, mais il faut être aidé par l'administration et les chirurgiens ».*

Les IDE ont peu de propositions pour améliorer la diffusion de l'information. L'IDE A évoque la reformulation et explique « *les hospitalisations programmées devraient être mieux préparées : retour à domicile, devenir, aménagement, aide à la préparation psychologique, ce qu'il doit faire ou pas faire. Si c'est un patient sans domicile fixe opéré d'une prothèse totale de hanche, il va être assis sur le trottoir, on va prolonger l'hospitalisation. Si c'est un patient qui a une Porsche et qui fait des courses tous les dimanches, il faudra qu'il stop son activité [...]* ».

L'IDE B « *on parle beaucoup entre nous, si on se rend compte d'un souci, on ne laisse pas une question sans réponse [...] Une FEI nous a amené à réaliser une information sur le « jeune ». Il faudrait faire un protocole d'anesthésie et que les médecins se mettent d'accord entre eux ».*

L'IDE C propose « *se serait bien pour la sortie des régimes alimentaires, des conseils sur la rééducation orthopédique et avoir une formation sur l'accueil des patients ».* Six IDE n'ont pas de propositions précises.

L'IDE D pense « *qu'un livret d'accueil »* pour les professionnels avec les opérations les plus fréquentes, permettrait de communiquer des informations plus précises aux patients ».

L'IDE H n'a pas de propositions, mais précise « *C'est une bonne idée de travailler sur ce thème ».*

### **3.3 L'analyse des entretiens**

Au regard des données recueillies, une analyse croisée avec le cadre conceptuel permettra de mettre en évidence les convergences ou les divergences et de donner des éléments de réponse à la question de recherche :

**Rôle du cadre de santé dans la mobilisation de l'équipe soignante pour communiquer des informations de qualité au patient hospitalisé ?**

A partir des deux hypothèses suivantes :

**« La mise en confiance du patient hospitalisé est altérée par le défaut d'information ».**

**« Le défaut d'information est lié à des difficultés organisationnelles des unités de soins ».**

Les responsables qualités des établissements de Santé communiquent aux patients et aux professionnels sur le droit à l'information, par le livret d'accueil de l'hôpital et par un affichage dans toutes les unités de soins de la Charte de la Personne Hospitalisé. La dernière visite de certification V 2010, met l'accent sur cette communication et s'intéresse plus précisément à l'information faite aux soins. Les responsables qualité en partenariat avec les cadres de santé développent des procédures en s'aidant des recommandations de l'HAS. Le Cadre de Santé fait le lien entre les qualitiens qui maîtrisent le sujet et les professionnels de terrain qui sont quotidiennement face aux interrogations des malades. Une coopération est nécessaire : *« participer à une œuvre, un projet commun »*. Le cadre de santé doit ici entretenir de bonnes relations et développer sa capacité à collaborer. J'ai moi-même lors de mon expérience professionnelle travaillé avec les responsables qualité. Leurs compétences aident le cadre de santé à partager cette culture de la qualité.

Le retour des données des entretiens témoigne que le thème de l'information au patient reste abordé de manière informelle par les cadres de santé. Il n'y a pas de réunion sur le sujet sauf pour l'unité d'oncologie où l'équipe pluridisciplinaire participe aux « goûters éthiques ». Selon les cadres de santé, la traçabilité de l'information n'est pas encore rentrée dans les mœurs. De plus, l'évaluation de l'information donnée se fait par le retour de patients lors des visites chirurgicales et par les questionnaires de satisfaction.

Dans les unités de chirurgie de court séjour et même en rééducation orthopédique, les défauts de communication d'information sont traités à partir des réclamations des patients. C'est de cette manière que l'impact auprès des soignants sur la nécessité d'informer est le plus fort, pense le cadre de santé B : *« lors de situations vécues, le personnel mesure l'importance de l'information »*. Nous retrouvons une approche par « problème ». La problématique de la diffusion de l'information n'est pas considérée en amont, mais à posteriori des dysfonctionnements. Comme le suggère Jean WILLS, les représentants des usagers pourraient participer à cette analyse.

La connaissance du droit à l'information n'est pas homogène. En effet, si la loi du 4 mars 2002 est expérimentée du côté des responsables de l'encadrement, peu d'infirmières savent la citer. Les infirmières n'ont pas reçu de formation sur le sujet ou très peu, disent-elles. Elles informent spontanément les patients puisque cela fait partie de leur rôle propre. Elles connaissent les documents concrets comme le consentement éclairé. Mais ce qui semble « évident » n'est pas toujours tracé probablement par habitude ou banalisation. Comme en témoigne le rapport 2011 sur le droit des usages cité précédemment, « *le manque d'information du personnel des établissements sur les nouvelles lois freine bien sur la diffusion de nouvelles dispositions* ». Le rôle du Cadre de Santé sera ici capital pour sensibiliser et informer l'équipe sur la formalisation de ce droit essentiel.

En outre, les infirmières mesurent l'importance de l'information et en font majoritairement une priorité dans leurs pratiques. Or seules les équipes d'oncologie sont sensibilisées à ce thème par leur travail quotidien lors des consultations d'annonce et par les « goûters éthiques » qui sont des moments de convivialité entre professionnels. Ce temps prévu pour expliquer, et reformuler donne du sens à l'activité des soignants et rassure le patient. Il y a une relation de confiance qui se crée. Comme le développe Karl ROGERS, « *la reformulation a pour but de reconnaître et considérer l'interlocuteur* ».

Lorsque les patients manifestent leur mécontentement en voulant écrire à la direction de l'hôpital, les infirmières les incitent à le faire : « *Cela fait aussi avancer les choses.* » dit l'une d'entre elles. Cette précision fait sous-entendre que l'information du patient n'est pas toujours optimale et qu'elle engage aussi la responsabilité d'autres acteurs de la prise en charge. De la secrétaire au médecin, il apparaît nettement que l'ensemble, de l'équipe pluridisciplinaire est concerné par l'information donnée au patient.

**Cette « photographie » sur la connaissance du droit à l'information du patient se veut plutôt rassurante si on la regarde de manière globale. En effet, la volonté des professionnels est perceptible, mais sa mise en œuvre semble encore timide. L'information donnée par les infirmières est assez « routinière ». Elle fait partie de leur rôle propre, mais en revanche, les infirmières n'en mesurent pas suffisamment le côté réglementaire. Par ailleurs, il est mis en évidence le rôle primordial du cadre de santé dans le réajustement et la diffusion des bonnes pratiques concernant**

**l'information faite au patient. Elément important : même si la volonté d'informer existe, la traçabilité fait défaut.**

Lors des consultations médicales, les médecins donnent des documents explicatifs sur les interventions et les examens complémentaires. Les patients reçoivent beaucoup de consentements à signer : consentement éclairé, consentement pré transfusionnel, l'information du médicament. Depuis peu, se développe une grande variété d'imprimés contenant des informations médicales : certaines chirurgies sont expliquées et le déroulement d'examens invasifs sont donnés au patient : la coronarographie, l'artériographie, l'imagerie à résonance magnétique nucléaire (IRM). Ceci témoigne du travail des professionnels pour répondre à la Charte de la personne hospitalisée qui précise, « *Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient* ».

Par ailleurs, les témoignages lors des entretiens relatent que les patients surtout âgés sont « perdus ». Ils ont reçu beaucoup d'informations écrites, mais des questions continuent de se poser, ce qui interroge la manière dont est accompagnée cette information. Il y a peu de temps consacré à la reformulation lors des diverses consultations qui précèdent une chirurgie.

En chirurgie cardio vasculaire l'information concerne le « pratico pratique » comme le précise le cadre de santé A. Pour ce qui concerne la maladie, aussi bien le patient et sa famille sont dirigés vers les médecins.

Il est mis en évidence la disponibilité du cadre de santé. Il est une aide pour les équipes infirmières et aides-soignantes qui sont face à l'incompréhension d'un patient. En chirurgie cardiaque, il y a beaucoup de communication entre les différents membres de l'équipe et « *elles savent qu'elles peuvent contacter leur cadre sans problème* ».

En rééducation orthopédique, le cadre de santé donne au patient le numéro de téléphone où elle est joignable, ce qui permet à ce dernier d'avoir une réponse immédiate. Le cadre de santé se rend très disponible et noue des relations efficaces de coopération au sein de l'équipe ce qui s'apparente à la définition de la coopération par Guy LE BOTERF. Le cadre de santé manifeste une écoute bienveillante et a la volonté de coopérer.

Les Infirmières informent, le patient sur « *Des plus petites choses aux interventions elles-mêmes* » pense, le cadre de santé de chirurgie vasculaire. Or, le retour des

témoignages des infirmières évoquent plus une communication d'information d'ordre organisationnel : la présentation de la chambre, l'heure des repas et des visites des médecins, la rééducation poste interventionnelle, le devenir, l'autonomie... Mais qu'en est-il des informations en soins et l'évolution de l'état de santé ?

Les infirmières expliquent les préparations pour les interventions chirurgicales, donnent « *des informations succinctes sur le pansement* » dit l'infirmière D. Elles ne donnent pas d'informations médicales, mais expliquent la prise en charge péri opératoire. Peu d'infirmières disent donner des informations sur les traitements médicamenteux (deux sur huit) et toutes dirigent le patient vers le corps médical lorsqu'il s'agit de diagnostic. Seule une infirmière se « risque » à donner des informations en cas d'absence du médecin et si l'examen est imminent. En service de soins, l'information « *c'est médecin dépendant et chirurgien dépendant* » explique l'infirmière A. Cette même infirmière pourrait donner le diagnostic d'une phlébite, mais précise que ce n'est pas à elle de le faire. « *L'infirmière est en difficulté, car l'information au patient, elle ne peut la donner* ». Si la personne doit participer au choix thérapeutique qui la concerne comme le précise la Charte de la personne hospitalisée, l'infirmière doit informer tout au long de sa prise en charge, elle « *informe le patient de façon adaptée, intelligible et loyale* » comme il est écrit dans son décret de compétence. La loi du 31 juillet 1991, stipule : « *les personnels paramédicaux participent à cette information dans leur domaine de compétence* ». Le médecin détient l'information, donc un certain pouvoir. L'infirmière donne peu d'information étant souvent face à l'incertitude de la nature des informations médicales transmises. Chacun est tenu d'informer le patient, mais pour que cette information soit de qualité, la coopération Médecin/Infirmière est essentielle.

**Ainsi, actuellement, les patients sont surinformés par des imprimés multiples donnés par les médecins. Les infirmières informent peu les patients sur les résultats des bilans sanguins et radiologiques. Elles n'évoquent pas ou peu l'information autour du médicament ce qui rejoint les résultats de l'audit fait par le responsable qualité de l'HEGP. Les professionnels craignent les conséquences à trop informer le patient, car elles sont face à l'incertitude de ce qui a été dit par le médecin. Elles donnent peu d'informations autour du diagnostic médical, le suivi des examens, ce qui les met parfois dans une situation délicate vis-à-vis du patient. Il en ressort à l'évidence que le manque d'interface médecin/infirmière altère la qualité de l'information.**

En mettant les professionnels dans la perspective d'une hospitalisation à titre personnel, j'ai souhaité connaître quels types d'informations ils souhaiteraient avoir. Les cadres de santé expriment la volonté d'être rassuré « *de connaître le programme* » et de « *savoir la vérité sur la maladie et son évolution* ». Il apparaît que les infirmières souhaitent toutes avoir des informations centrées sur leur diagnostic et pronostic : la date opératoire, le type de matériel... Une infirmière précise même qu'elle ne souhaite pas être seule.

Ainsi, si l'on compare les informations qui sont communiquées par les infirmières et leurs propres attentes lors d'une hospitalisation, une discordance évidente apparaît. Un paradoxe existe donc entre l'information donnée par l'infirmière et les attentes de chacun lorsqu'on est en situation de vulnérabilité comme c'est le cas à l'hôpital. Comme l'explique l'étude réalisée sur la maltraitance ordinaire, il est alors aisé d'imaginer dans quelle incertitude se trouve le patient lorsque les explications autour de sa maladie, les résultats des examens et les traitements ne lui sont pas suffisamment expliqués.

Les différences entre les unités sont ici probantes. En effet, dans les unités de chirurgie aiguë, générale ou ambulatoire ou rééducation, les infirmières rencontrent des patients qui ne sont pas informés. Ils disent « *ah bon, je ne savais pas* » ou « *on ne m'a pas laissé parler en consultation d'anesthésie* » et se sont les familles qui posent des questions. Les patients posent des questions malgré le passage du chirurgien et redemandent pour être bien sûr. Seule une infirmière en oncologie dit ne pas être sollicitée. En oncologie, les patients disent : « *c'est la première fois que l'on prend du temps avec nous* ». La consultation d'annonce et la formation des infirmières sur l'accompagnement de l'information montrent que les patients sont plus sereins, moins dans l'angoisse d'une non-réponse.

Portons un regard sur la coordination des informations entre professionnels de santé. Les chirurgiens vont dans les chambres et donnent des informations au patient sans prévenir l'infirmière. Chaque infirmière témoigne de situations où le manque de concertation, de prescriptions, a engendré une perte de confiance avec le patient. « *Certains chirurgiens ne passent pas* » dit une infirmière.

En hôpital de jour, le cadre de santé est peu sollicité. La consultation d'annonce répond aux attentes des infirmières. Le patient sait les professionnels disponibles et attachés à l'information faite autour des soins d'oncologie. La consultation d'annonce, les

goûters éthiques permettent un travail d'équipe et aide à la coopération entre professionnelles.

Dans les autres unités, les Infirmières font de leur mieux, mais l'organisation actuelle ne facilite pas les pratiques. Leur activité est décrite comme « morcelée » dans une « organisation archaïque » comme le cite l'enquête menée en 2002 dans plusieurs services de soins à l'hôpital Saint Antoine. Or le travail des uns étant conditionné par le travail des autres, la coopération pluri professionnelle autour de l'information donnée au malade est capitale et mérite d'être soulignée.

Lorsque les informations ne sont pas concordantes entre les professionnels, les patients sont plus inquiets, sollicitent davantage les infirmières tout au long de leur séjour à l'hôpital. Tout devient sujet à questionnement... Les modifications de date de sortie sont aussi source de stress. Si le patient ressent le manque de cohésion dans les informations qu'il reçoit, la confiance avec les soignants est altérée.

Certaines infirmières informent le patient au fur et à mesure qu'elles sont interpellées, même lors des soins pour gagner du temps. D'autres y consacrent peu de temps. Elles souhaiteraient être plus disponibles pour mieux expliquer. Comme le précise Guy LE BOTERF, « *la communication, c'est savoir transmettre au temps opportun les informations pertinentes* ».

**Ces observations pratiques confirment l'hypothèse qui avançait : « la mise en confiance du patient hospitalisé est altérée par le défaut d'informations ». Par ailleurs, il n'est pas facile pour les professionnels de trouver la bonne mesure face à des patients qui souhaiteraient être plus informés sur leur prise en charge et d'autres qui posent peu de questions où qui n'osent pas redemander.**

C'est le responsable qualité n°1 qui explique qu'il ne faut pas penser qu'un livret vous dispense de tout... « *Donner une feuille n'est pas suffisant, il faut savoir si on a compris ou pas [...] Sinon, les patients vont rappeler plusieurs fois* ». Ainsi, pour une meilleure prise en charge de qualité, les professionnels doivent accompagner cette information et mesurer la compréhension du malade. Dans les équipes où il y a des réunions pluri professionnelles comme en oncologie ou en rééducation, des « stratégies » pour donner une information cohérente sont développées. Des règles de fonctionnement sont adoptées en oncologie et des relais entre professionnels sont mis en place en

rééducation. De plus, il ne faut pas oublier le sens des mots comme le témoigne Jean WILLS.

D'une manière générale les Infirmières essaient toujours d'adapter leur langage en fonction de la culture et de la psychologie des patients. Elles utilisent des mots simples, cherchent des interprètes, montrent le matériel et essaient d'être positives dans leur discours. La psychologue de l'Hôpital est joignable en cas de réelle difficulté. Une infirmière explique qu'elle laisse le temps au patient de s'installer, donne les informations au fur et à mesure et le refait formuler. Dans l'ensemble, les infirmières pensent que leurs informations sont recevables. Mais, l'une d'entre elles précise que l'information est parfois donnée superficiellement et que cela lui génère de la frustration voir de la gêne vis-à-vis du malade.

**La difficulté réside dans l'accompagnement de cette information, le temps dédié à l'explication, et la coordination entre les professionnels. L'information n'est donnée qu'à la demande, et il y a un manque de temps. C'est l'infirmière qui donne l'alerte souvent en cas d'absence de retour de consignes des chirurgiens.**

**La deuxième hypothèse se trouve aussi confirmée. En effet, « le défaut d'information est lié à des difficultés organisationnelles des unités de soins ». Le diagnostic médical n'est pas de la compétence infirmière, mais, lorsque celui-ci a été donné au malade, l'IDE peut réexpliquer, donner des informations sur le suivi des examens et ne pas laisser le patient dans l'attente de la visite médicale. De ce fait, il apparaît qu'il y a un ordre hiérarchique dans l'information qui est à définir en équipe pluridisciplinaire.**

Le parcours du patient en unité de chirurgie est parsemé de risques potentiels : risque chirurgical, risque anesthésique, risque transfusionnel...

Les cadres de santé des unités de chirurgie cardiovasculaire, rééducation fonctionnelle et générale n'ont pas de projet précis pour améliorer la diffusion de l'information au patient. Toutes fois, les cadres de santé pensent que l'on peut encore améliorer les pratiques sur ce thème et font des propositions variées :

- Valoriser le rôle des secrétaires dans l'accueil des patients pour donner une information administrative et organisationnelle.
- Obtenir une formation sur l'accueil
- Réaliser un livret d'accueil pour les nouveaux professionnels ce qui permettrait de donner des informations plus précises.



- Créer davantage de concertation avec l'assistante sociale pour préparer la sortie des patients dès les premiers jours d'hospitalisation.
- Communiquer avec la psychologue pour l'annonce d'un diagnostic défavorable afin de trouver la manière la plus adaptée. « *Amener les choses en respectant ce que le patient est capable d'entendre* ».explique le CDS d'Oncologie.
- Prendre le temps, « *cela va trop vite* ».
- Accompagner les Infirmières et Aides-soignants dans la réponse aux sonnettes et expliquer les bénéfices à prendre le temps d'informer les patients.
- Hiérarchiser les informations de la plus importante à la moins importante pour que le patient arrive à « *faire la part des choses* ».
- Pour les patients admis en urgence, parfois, « *c'est juste expliquer pourquoi on est dans l'attente* » dit le CDS A. Savoir verbaliser : « *On s'occupe de vous* ».
- Avoir des visites médicales plus organisées et un retour de consignes près des infirmières.
- Assister à des groupes d'analyse clinique
- Obtenir un consensus médical sur les modalités du jeûne avant une intervention chirurgicale et réaliser des protocoles de prise en charge.

Suite à l'enquête et mon analyse qui confirme les hypothèses avancées, je peux établir des axes sur lesquels le CDS pourra s'appuyer pour réfléchir à la mise en œuvre d'un projet d'amélioration des pratiques :

- Une approche pluridisciplinaire
- La formation et information du personnel soignant sur les textes de loi, rappels du décret infirmier et approche théorique de la communication
- Œuvrer pour la traçabilité de l'information au patient
- Favoriser l'interface Médecin/Infirmière
- Etablir des règles de fonctionnement : Une meilleure coopération, communication, une culture qualité

### 3.4 Ma perception du rôle du Cadre de Santé

La fonction cadre de santé est régie par « l'Arrêté du 18 août 1995 relatif au Diplôme de Cadre de Santé ».<sup>92</sup> Le cadre de santé est garant de l'organisation du travail. Il a un rôle dans le management des ressources humaines et des compétences, dans la prévention et la gestion des risques.

Le cadre de santé développe un système de relation externe, hors de l'organisation qu'il dirige se situant comme un agent de liaison avec les soignants et les responsables qualité. En se servant de ses contacts, il améliore le niveau d'information des personnels de son unité. Il a donc un rôle central lié à la réception et à la transmission d'informations concernant les bonnes pratiques de prise en charge. Le cadre de santé et les responsables qualité réalisent des documents pour permettre aux médecins et aux infirmières d'avoir des outils d'aide à la communication de l'information au patient.

Pour ce qui concerne l'information en soins communiquée par les infirmières, il est souhaitable que l'organisation du travail puisse leur permettre de suivre la visite des patients avec les médecins pour savoir ce qui a été dit.

Une fois le diagnostic donné au patient par les médecins, l'infirmière, ayant par ailleurs développé son expertise soignante dans la spécialité où elle exerce, pourra compléter les informations, les détailler, les expliquer avec des mots simples, s'assurer de leur compréhension et rassurer les patients.

Les cadres de santé communiquent sur le droit à l'information du patient quotidiennement de manière informelle et à posteriori des événements indésirables en tirant des enseignements pour éviter leur répétition. Or, le rôle du cadre de santé est d'initier de nouveaux projets. Lors de réunions en équipe pluridisciplinaire, le thème du droit à l'information du patient et la manière de communiquer avec lui peut être abordé.

Le Cadre de Santé a un rôle pédagogique et, en redéfinissant les fonctions de chacun, il améliore ainsi la coordination et la cohésion de l'équipe soignante. En équipe, l'analyse des pratiques permet de prendre de la distance favorisant ainsi une posture réflexive.

---

<sup>92</sup> « *Décret de la fonction du cadre de santé* », disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000738028&dateTexte=>, consulté le 11/03/2012

Au vu de cette analyse, ma perception de la situation m'incite à proposer certains champs d'action :

- Définir une organisation fiable avec le respect des normes et du règlement.
- Définir le champ des risques spécifiques liés à l'activité médicale ou aux soins, pour en informer le patient et le rendre acteur de sa prise en charge. (approche processus : parcours de soins, analyse de scénario clinique.)
- Veiller aux non-accumulations de problèmes et maîtriser les situations de routine. (Favoriser la déclaration d'évènements indésirables graves).
- Favoriser la coordination et la communication entre Médecins et Infirmières. (créations d'interfaces)
- Assurer la formation des acteurs de terrain. (cadre législatif, communication, contenu et hiérarchisation de l'information)
- L'IDE étant la « sentinelle », créer un système d'alerte entre le Médecin et l'Infirmière, sur le manque d'information relaté par le patient.
- Créer un moyen de traçabilité sur l'information donnée par l'IDE.
- Malgré le souci de dépenses de santé maîtrisé, créer, en parallèle à la consultation médicale, une consultation d'IDE dont le but est un maximum d'informations et d'explications.

Ainsi, le cadre de santé porte l'équipe vers un objectif commun et précis. Il rassemble ses membres autour de valeurs communes et instaure une culture de sécurité et d'humanisation.

Au vu des obligations légales, le qualicien a « joué » son rôle en mettant à la disposition des professionnels des documents relatifs à l'information du patient. L'obligation contractuelle du médecin vis-à-vis de son patient pour la communication d'une information loyale et accessible est cadrée par la loi. L'amélioration de la communication de l'information soignant/soigné est à considérer afin que cette dernière rentre dans les us et coutumes de la profession de manière à humaniser la prise en charge du patient. Le rôle du cadre de santé est de veiller à l'articulation de ses différents niveaux d'information entre eux, pour que le patient puisse en bénéficier au maximum. (Lever l'inquiétude).

## Conclusion

La loi du 4 mars 2002 n'est pas arrivée dans un désert juridique. Bien au contraire, elle n'a pas fait que confirmer les jurisprudences qui ont fait évoluer pendant des années le contexte. L'information médicale a été confirmée dans son obligation contractuelle entre le médecin et le patient, en témoigne l'arrêt Mercier de 1936. Ce cadre juridique fait évoluer les pratiques des soignants vers une qualité de la prise en charge des patients. Ainsi, nous ont été proposés, par les qualitatifs, des outils pour transmettre cette information. C'est un enjeu majeur, pour les soignants, qui nécessite aujourd'hui d'optimiser le déploiement d'une coopération pluri professionnelle.

Cependant, sur le terrain, les infirmières se trouvent en difficulté pour donner cette information pour des raisons diverses. En dehors des documents institutionnels, il n'y a pas de pratiques homogènes dans la délivrance de l'information et la traçabilité reste peu performante et peu généralisée. Des axes d'amélioration existent. Réfléchir en équipe sur la délivrance des informations en santé au patient, permet de donner du sens à nos pratiques.

La demande des usagers est forte et ce à juste titre.

L'information du patient n'est-elle pas à la base du « prendre soin » à l'hôpital ?

Dans ce contexte, le rôle du cadre de santé reste primordial. Il doit assurer une continuité entre le qualitatif et le soignant sur le terrain. Il doit veiller à la bonne compréhension et application des textes de loi qui régissent le domaine. L'interface médecin/soignant est d'une importance capitale. Dans un monde idéal, arriver à une information optimale, de qualité, humaniserait notre métier qui est parfois difficile. La communication reste un outil non négligeable à perfectionner pour aller dans ce sens.

Pour terminer, je citerai la phrase suivante d'un patient anonyme :

*« Retenez bien ceci : tout nous sépare. Vous êtes en bonne santé, nous sommes malades. Vous n'avez pas le temps, nous avons trop de temps. Personne ne peut se mettre à la place de l'autre ; en revanche nous pouvons tous faire quelque chose pour nous parler, nous comprendre ».*<sup>93</sup>

---

<sup>93</sup> Claire COMPAGNON et Véronique GHADI, « *la maltraitance "ordinaire" dans les établissements de santé* », 2009, Etude sur la base de témoignages de patients

## Bibliographie

### Ouvrages :

- ✚ M. CROZIER et E. FRIEDBERG, « *l'acteur et le système* », Editions du Seuil, Paris 1977, p.15
- ✚ Gustave Nicolas FISCHER, « *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale* », Editions DUNOD, Paris 2010, pp.227-219-228
- ✚ Guy LE BOTERF, *construire les compétences individuelles et collectives* Editions d'organisations, Paris 2004, p.270
- ✚ Olivier DUPUY, « *La gestion des informations relatives au patient, dossier médical et dossier médical personnel* », Edition les études hospitalières, Bordeaux 2005, p.60
- ✚ Jacques HUREAU, Dominique G. POITOUT, « *L'expertise médicale en responsabilité médicale et en réparation d'un préjudice corporel* », Edition MASSON, Paris 2005, pp.171-172-173-174-178-181-183

### Dictionnaires et lexiques :

- ✚ « *Théorie de l'information* », Dictionnaire Le Petit Larousse illustré, Editions LAROUSSE, 2005, p. 581

### Articles :

- ✚ STRAUSS, « *La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme* ». Textes réunis et présentés par I. BASZANGER, L'HARMATTA, 1992 extraits de la revue SOINS CADRES - n°49 - février 2004
- ✚ R.HOLCMAN « *Quelle spécificité de l'organisation du travail dans les services de soins ? Tâches standardisées et tâches spécifiques par type d'agent.* » Gestion Hospitalière Décembre 2002
- ✚ Revue Soins pédiatrie-puériculture-n° 263-novembre/décembre 2011
- ✚ Article A.FAVIER, journaliste, Objectif soins n°205-Avril 2012, Etude disponible sur [WWW.irdes.fr/Publications/2011/Qes171](http://WWW.irdes.fr/Publications/2011/Qes171)

### Rapports et circulaires :

- ✚ « *Rapport de la Task Force de Haut Niveau sur la cohésion sociale au XXIe Siècle* », disponible sur [http://www.coe.int/t/DG3/default\\_fr.asp](http://www.coe.int/t/DG3/default_fr.asp)

- ✚ Claire COMPAGNON et Véronique GHADI, « *la maltraitance "ordinaire" dans les établissements de santé* », 2009, Etude sur la base de témoignages de patients
- ✚ « *Certification des établissements de santé. V2010* », HAS, Direction de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins p.4
- ✚ Rapport 2011, sur les droits des usagers
- ✚ Guide méthodologique « *les droits des patients dans la loi du 4 mars 2002* » Fédération Hospitalière de France p 12
- ✚ Sondage BVA réalisé par téléphone du 10 au 11 septembre 2010, « *Droit des patients en 2011 : état des lieux* » disponible sur <http://www.actualite-francaise.com/depeches/sante-francais-informes-leurs-droits,10161.html>

#### **Décrets :**

- ✚ « *Décret de la fonction du cadre de santé* », disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000738028&dateTexte>
- ✚ « *Code de santé publique* », article 1111-2
- ✚ Arrêt Mercier

#### **Supports électroniques :**

- ✚ « *Les missions de l'Hôpital* », Disponible sur <http://www.hopital.fr/Hopitaux/L-Hopital-comment-ca-marche/Les-missions-de-l-hopital/Les-valeurs-de-l-hopital>
- ✚ « *Définition de l'équipe* », disponible sur <http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/equipe/>
- ✚ « *Education Thérapeutique pour le Patient* », Disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_271954/education-therapeutique-du-patient-asthmatique-adulte-et-adolescent](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_271954/education-therapeutique-du-patient-asthmatique-adulte-et-adolescent)
- ✚ « *Synthèse de l'évaluation à mi-parcours du plan cancer 2009-2013* », Haut Conseil de la santé publique, Disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/j\\_5/accueil](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/j_5/accueil)
- ✚ Thierry TOURNEBISE, 2000 Article « *les pièges de l'empathie* », Disponible sur <http://www.maieusthesie.com/nouveautes/article/empathie.htm>
- ✚ « *La démarche qualité, un nouveau mode de management pour l'hôpital* » disponible sur [http://info.worldbank.org/etools/docs/library/233097/Reform%20Hospitaliere/htm/143\\_Domains.htm](http://info.worldbank.org/etools/docs/library/233097/Reform%20Hospitaliere/htm/143_Domains.htm)
- ✚ P.RIMBAUD « *Aperçu sur la démarche qualité en santé* », selon Avedis DONABEDIAN Disponible sur <http://www.ifdqs.org/site/tables/rimbaud3.asp>

- ✚ « **Définition du droit** », Disponible sur <http://www.dhdi.free.fr/cours/histdroit/hd1.htm>
- ✚ « **Droits fondamentaux** », Disponible sur <http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/droits-fondamentaux/>
- ✚ « **Droit des patients** », Disponible sur <http://www.2011-annee-droits-patients.sante.gouv.fr/>
- ✚ « **Usagers, vos droits** », Charte de la personne hospitalisée, Ministère de la Santé et des Solidarités Article de Pierre BIENVAULT Disponible sur [http://www.la-croix.com/Actualite/S-informer/France/Les-maisons-des-usagers-trop-rares-dans-les-hopitaux-\\_NG\\_-2007-02-12-597093](http://www.la-croix.com/Actualite/S-informer/France/Les-maisons-des-usagers-trop-rares-dans-les-hopitaux-_NG_-2007-02-12-597093)
- ✚ « **La Charte du patient hospitalisé** », disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/la-charte-de-la-personne-hospitalisee-des-droits-pour-tous.html>
- ✚ « **Conférence Alzheimer Europe 2006** », disponible sur <http://www.francealzheimer.org/pages/association/espace-presse-detail.php?id=59>
- ✚ « **Rôle propre Infirmier** », Disponible sur [http://www.soins-infirmiers.com/role\\_propre\\_infirmier.php](http://www.soins-infirmiers.com/role_propre_infirmier.php)
- ✚ « **La commission des relations avec les usagers** », disponible sur [Infirmiers.com/.../la-cruqpc-ou-commission-des-relations-avec-les-usagers-et-de-la-qualite-de-la-prise-en-charge](http://www.infirmiers.com/.../la-cruqpc-ou-commission-des-relations-avec-les-usagers-et-de-la-qualite-de-la-prise-en-charge)
- ✚ « **Certification V 2010** », Disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_978601/historique-de-la-certification](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_978601/historique-de-la-certification)
- ✚ « **Recommandations de bonnes pratiques** », Disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_5233/recommandations-de-bonne-pratique\\_cid=c\\_5233é](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_5233/recommandations-de-bonne-pratique_cid=c_5233é)
- ✚ « **IPAQSS** », Disponible sur <http://WWW-Annexe.has-sante.fr/portail/.../ipaqs-indicateurs-pour-l-amelioration-de-la-qualite-et-de-la-securite-des-soins>
- ✚ « **Pratiques exigibles prioritaires** », Disponible sur <http://WWW-Has.seevia.com/extranet/MANUEL-V2010-rev2011/SITE/PEP.htm>
- ✚ « **Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic** » argumentaire, 2009, HAS /service des recommandations de bonnes pratiques
- ✚ « **Dispositif d'annonce** », Disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_717964/rencontres-has-2008-deploiement-du-dispositif-dannonce-dune-mauvaise-nouvelle-comment-adopter-le-juste-discours](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_717964/rencontres-has-2008-deploiement-du-dispositif-dannonce-dune-mauvaise-nouvelle-comment-adopter-le-juste-discours)

- ✚ « *L'annonce d'un dommage associé aux soins* », Disponible sur <http://prevention.sham.fr/sham/layout/set/print/Prevention/Accueil/Droit-Pratiques/Le-point-sur/L-annonce-d-un-dommage-associe-aux-soins-quelles-obligations>
- ✚ « *Protocole de coopération* », Disponible sur [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_978700/protocole-de-cooperation-entre-professionnels-de-sante-mode-d-emploi](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_978700/protocole-de-cooperation-entre-professionnels-de-sante-mode-d-emploi)
- ✚ « *Citation sur la communication* », disponible sur [Hhttp://www.ever.fr/celebre / Bernard-Weber-3589php](http://www.ever.fr/celebre/Citations/Bernard-Weber-3589php)
- ✚ « *La communication* », Disponible sur [http://www.cerfasy.ch/cours\\_relation.php](http://www.cerfasy.ch/cours_relation.php)
- ✚ Roman JAKOBSON, « *la communication et l'expression* », disponible sur <http://www.internet.uqam.ca/web/t7672/schema.htmexpression>
- ✚ « *Fiche métier* », disponible sur [http://www.study.com/formations\\_metiers/securite/gestionnaire\\_risques.htm](http://www.study.com/formations_metiers/securite/gestionnaire_risques.htm)

#### **Cours :**

- ✚ Dominique LETOURNEAU, « *les lois hospitalières* » Université Paris Est Créteil
- ✚ Isabelle ROBINEAU-FAUCHON, « *Méthodes et outils de la qualité* », Université Paris-Est Créteil Val de Marne, FA-DCS-M1 @ 11-12
- ✚ Isabelle ROBINEAU-FAUCHON, « *La qualité des soins* », cours FA-DCS –M1, 2011/2012
- ✚ C. ZACHARIE 2012, « *Cours Droit de la santé-Les Sources-Introduction-Master Management et Santé* », Université Paris Est Créteil
- ✚ Enrique LEDESMA, 2012, « *les différents entretiens dans la fonction d'encadrement* » M1-ESM
- ✚ A. INIZAN, « *UE 3.2 Gouvernance Budget finances Cours 3-4 T2A Gouvernance* », 2011, Université Paris Est Créteil Val de Marne



# **ANNEXES**

## Sommaire des annexes

- ✓ **Annexe 1 : L'arrêt MERCIER**
- ✓ **Annexe 2 : Entretien auprès des Responsables Qualités**
- ✓ **Annexe 3 : Entretien auprès des Cadres de Santé**
- ✓ **Annexes 4 : Entretien auprès des Infirmières des unités de Chirurgie**

## ANNEXE 1 :

### RESUME DE L'AFFAIRE MERCIER :

*« Véritable mythe juridique, ce n'est qu'une malheureuse affaire en responsabilité médicale comme celles auxquelles un expert médecin peut être confronté.*

*En août 1925, Mme Mercier, atteinte d'une affection nasale, se voit conseiller un traitement radiothérapeutique.*

*Elle est adressée au Dr Nicolas qui confirme l'indication est pratique environ 10 séances de radiothérapie nasale en deux séries successives au mois d'août et d'octobre.*

*Il est facile d'imaginer ce que pouvait être, en 1925, une radiothérapie faite avec les appareils et les protections de l'époque, indépendamment de toute discussion sur l'indication même de cette thérapeutique agressive.*

*Le diagnostic précis n'est pas révélé dans le texte dont nous disposons 72 ans plus tard. Il faut se placer dans les conditions de l'époque.*

*L'affection nasale ne fut pas guérie, mais, après une évolution assez longue, se développèrent conjointement une radio dermatite nasale et une radiomucite aigue des muqueuses de la face. La dose de rayonnement administré n'est pas précisée.*

*Trois ans et demi après les faits incriminés, le 27 mars 1929, les époux Mercier assignent le Dr Nicolas en dommages et intérêts sur le fondement d'une faute délictuelle ou quasi délictuelle prévue par les articles 1382 et 1383 du Code civil. C'était la jurisprudence habituelle de l'époque depuis l'arrêt du 18 juin 1835.*

*La prescription de trois ans leur fut opposée par le Dr Nicolas. Dans son arrêt du 18 décembre 1912 (arrêt Brochet et Deschamps), la Cour de Cassation (chambre civile) avait admis le principe de l'unité des fautes pénales et civiles d'imprudence, ce qui justifiait que le délai de prescription de l'action publique soit appliqué.*

*Avec l'article 1384 du Code civil, les époux Mercier invoquent la responsabilité du gardien de la chose, l'appareil ayant mal fonctionné...*

*Avec l'article 1147 du Code civil, ils évoquent la responsabilité contractuelle du débiteur qui n'a pas exécuté son contrat.*

*La notion d'un contrat, d'une convention entre le médecin et son malade n'est pas nouvelle. P. MATTER, qui a particulièrement étudié la jurisprudence, fait état d'un arrêt de la chambre des requêtes du 21 août 1839 et, dans les cours du XIXe siècle, de plusieurs arrêts dans le même sens... ainsi que dans un important arrêt de la Cour de Cassation, première chambre civile du 8 février 1932.*

*Le 5 mai 1930, le tribunal civil repousse l'application de l'article 1384 «... Pour cette raison que la patiente avait participé à l'usage de la chose et qu'elle avait accepté le risque inhérent à cette utilisation... » (À l'heure actuelle un contrôle de l'information donnée et du consentement éclairé serait demandé).*

*Le tribunal civil «... reconnaît la possibilité de la responsabilité contractuelle... » Car «... L'action intentée par les époux Mercier découlait du contrat de louage de services par eux. Conclu avec le praticien... » Conformément aux termes de l'arrêt du 21 août 1839.*

*Le 16 juillet 1931 la cour d'appel, sur appel interjeté par le Dr Nicolas, confirme la sentence du tribunal civil.*

*De délictuelle ou quasi-délictuelle prescrite en trois ans, la responsabilité pour faute médicale allait devenir contractuelle et prescrite en 30 ans. (La loi du 4 mars 2002 ramène cette prescription à 10 ans selon des modalités bien précisées.).*

*L'affaire Mercier est une affaire de délai de prescription lié à l'évolution lente et progressive d'une radio dermo mucite de la face.*

*Le 20 mai 1936, 11 ans après le début des faits, elle trouvait devant la Cour de Cassation, son magistral épilogue qui devait faire date ».<sup>94</sup>*

---

<sup>94</sup> Jacques HUREAU, Dominique G. POITOUT, « *L'expertise médicale en responsabilité médicale et en réparation d'un préjudice corporel* », Edition MASSON, Paris 2005, p.147

## ANNEXE 2



### Entretien mené auprès des responsables qualité

Dans le cadre de ma formation, cadre de santé de l'École Supérieure Montsouris, je réalise un mémoire sur l'information donnée au patient au cours de son séjour à l'hôpital. Dans ce contexte, je souhaiterais recueillir votre avis et votre expérience sur ce thème. Cet entretien durera 30 minutes à 45 minutes et sera anonyme. Je vous remercie par avance de votre participation et de votre aide à l'élaboration de ce travail de recherche.

#### **Population**

Fonction

Ancienneté

#### **En pratique**

1. Avez-vous reçu une formation sur « *l'information du patient dans le cadre de la loi du 4 mars 2002* » ?
2. Connaissez-vous les supports actuellement utilisés dans les services, pour appliquer cette loi ? Si oui, savez-vous s'ils sont adaptés ?
3. Y a-t-il un groupe de travail en cours pour créer un outil ?
4. Si oui, participez-vous à l'élaboration de ce document ?
5. Existe-t-il des services qui ont créé un support d'information spécifique à leur unité ? Si oui, savez-vous s'il est adapté ?

#### **Effets sur les pratiques**

6. Quel est le niveau de satisfaction concernant l'information du patient ?
7. L'indicateur d'évaluation est-il stable, en augmentation ou en diminution ?
8. Savez-vous s'il y a des plaintes pour défaut d'information ? Si oui, de quel type ?
9. Quelles ont été les actions d'amélioration mises en place ?
10. Les demandes d'accès au dossier médical sont-elles en augmentation ?

## ANNEXE 3



### Entretien mené auprès des cadres de santé

Dans le cadre de ma formation cadre de santé de l'École Supérieure Montsouris, je réalise un mémoire sur l'information donnée au patient au cours de son séjour à l'hôpital. Dans ce contexte, je souhaiterais recueillir votre avis et votre expérience sur ce thème. Cet entretien durera 30 minutes à 45 minutes et sera anonyme. Je vous remercie par avance de votre participation et de votre aide à l'élaboration de ce travail de recherche.

#### **Population :**

Fonction :

Dans quelle spécialité exercez-vous ?

Depuis combien de temps ?

#### **La diffusion de l'information dans le service :**

1. Avez-vous reçu une formation concernant l'information du patient dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 ?
2. Savez-vous quels types d'informations sont communiqués par les médecins lors de la consultation médicale avant l'hospitalisation ?
3. En tant que cadre de santé, donnez-vous des informations au patient ? Lesquelles ?
4. Quels types d'informations sont donnés par les infirmières ?
5. Y a-t-il des informations que vous et les infirmières ne souhaitent pas communiquer ?  
Quelles sont-elles ?

#### **Les attentes des patients ?**

6. Êtes-vous souvent sollicité par les patients et/ou leur famille pour un manque d'information ?
7. D'après vous, en dehors du livret d'accueil et des entretiens avec les médecins, les patients attendent-ils une autre source d'information ?
8. Pensez-vous que les patients soient de plus en plus « demandeurs » d'informations sur leur séjour et les examens ?

---

#### **Evaluation**

9. Comment évaluez-vous la diffusion de l'information au patient dans le service où vous travaillez ?
10. Quels sont les outils utilisés par votre équipe pour donner de l'information ?

11. Pensez-vous qu'ils soient adaptés ?

**Un projet de service ?**

12. Quelle importance donnez-vous à la délivrance de l'information ?

13. Pensez-vous que l'équipe soignante que vous managez, y est sensibilisée ?

14. Avez-vous le projet de travailler en équipe sur ce thème ?

15. Avez-vous abordé la thématique de la communication en équipe pluridisciplinaire?

16. Pensez-vous que la communication d'une information précise, ciblée, aiderai à rassurer le patient sur son séjour ?

**Formation :**

17. A t'il été transmis un document explicatif, des différentes modalités concernant le droit à l'information, aux cadres de santé et aux équipes soignantes de votre établissement ?

18. Avez-vous eu des réunions avec les équipes soignantes sur l'explication et les modalités d'application de cette loi ?

**Mise en situation :**

19. Demain, vous êtes hospitalisé, quelle est la première information qui vous semble la plus importante à savoir ?

20. Quelles sont les informations que vous ne voulez pas avoir ?

**Propositions :**

21. Pensez-vous qu'il est nécessaire d'améliorer l'information au patient ? Si oui, comment ?

22. Y a-t-il eu un membre de votre équipe qui a fait des propositions novatrices à exploiter ?

## ANNEXE 4



### Entretien mené auprès des infirmières

Dans le cadre de ma formation cadre de santé de l'École Supérieure Montsouris, je réalise un mémoire sur l'information donnée au patient au cours de son séjour à l'hôpital. Dans ce contexte, je souhaiterais recueillir votre avis et votre expérience sur ce thème. Cet entretien durera 30 minutes à 45 minutes et sera anonyme. Je vous remercie par avance de votre participation et de votre aide à l'élaboration de ce travail de recherche.

#### **Population :**

Fonction :

Quelle est l'année de l'obtention de votre diplôme ?

Dans quelle spécialité exercez-vous ?

Quel est votre ancienneté dans le service ?

#### **Pratiques professionnelles :**

*(Questions de 1 à 6 : Du côté des patients, de 7 à 14 : Pratiques soignantes)*

1. Pensez-vous que les patients soient « demandeurs » d'informations sur leur séjour et les examens ?
2. Êtes-vous sollicité au quotidien ? Si oui, pourquoi ? manque d'information ? précisions ?
3. Trouvez-vous les patients plus « sereins » après qu'ils aient été informés ?
4. Vous êtes-vous trouvé(e) dans une situation où les informations données au patient, par différents professionnels, n'étaient pas concordantes ?
5. Si oui, y a-t-il eu des répercussions sur l'état psychologique du patient ? Si oui, lesquelles ?

- 
6. Quel degré d'importance accordez-vous à l'information du patient ?  
 Peu important    moyennement important    très important    une priorité
  7. Qui informez-vous en priorité ? (*le patient, la famille, le tuteur, personne de confiance ?*)
  8. A quels moments informez-vous le plus ? (*admission, au cours du séjour, à la sortie*)
  9. Quels types d'informations donnez-vous ? sur quoi ?
  10. Donneriez-vous des informations graves ? précisez.
  11. Adaptez-vous votre communication au niveau socio culturel du patient ?







42 Bd Jourdan 75014 PARIS – Tel 01.56.61.68.60 Fax 01.56.61.68.59

**Diplôme de cadre de santé  
DCS@11-12**

**TITRE DU MEMOIRE**

L'INFORMATION en Santé :  
« Du droit des patients aux obligations des soignants »

**AUTEUR**

Béatrice DIEU

**MOTS-CLES**

Droit du patient, Information  
Qualité, Equipe,  
Communication

**KEYWORDS**

Patient rights, Information,  
Quality, Team,  
Communication

**RESUME**

La qualité de la prise en charge des patients est au cœur des politiques de santé. Elle est manifestée par des lois et recommandations qui viennent encadrer les pratiques des professionnels. Le droit à l'information en fait partie. Il couvre un champ très large : de l'accueil à l'information sur l'état de santé, aux investigations envisagées. Depuis dix ans, les professionnels s'appliquent à multiplier les supports de l'information dans les Établissements de Santé. Mais, comment ce droit s'applique-t-il ? Quels est le vécu des patients et quelles peuvent être les difficultés des soignants ? En tant que futur Cadre de Santé, j'ai choisi pour le mémoire de fin d'étude, de m'interroger sur la manière dont les professionnels communiquent ces informations. Quel sera le rôle et les missions du Cadre de Santé dans l'accompagnement des équipes de soins pour la diffusion d'une information de qualité ?

**ABSTRACT**

The Quality of care for patients is at the heart of health policies. It is manifested through laws and recommendations which regulate professional practices. The right to information is one of them. It covers a very wide field: From reception, to information about the patient's health condition and the investigations planned. In the last ten years, professionals have tried to multiply the information supports in health care Establishments. But, how is this law applied? What is the experience of patients and what can be the difficulties of the nursing staff? That is why, as a future nurse manager, I have chosen for the dissertation study, to investigate the way professionals communicate this information. What will the role and the missions of the line nurse manager be in supporting care teams for the dissemination of quality information?

Les mémoires des étudiants de l'IFCS de l'ESM sont des travaux réalisés au cours de l'année de formation. Les opinions exprimées n'engagent que leurs auteurs. Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord des auteurs et de l'IFCS de l'ESM.