ESPACE ETHIQUE AMIENS PICARDIE
LUNDI 23 janvier 2012

Thème
La performance…dans le domaine des soins

Il est proposé un travail en petits groupes (5-6 personnes) à partir d'une situation et dire de quelle performance on parle à chaque étape d'accompagnement de cette personne cette réflexion permettant de mettre à jour la complexité du mot « performance » :

« Un patient de 85 ans, à domicile présente une pathologie pulmonaire grave.
Que faire ?.....de quelle performance parle-t-on ici ?
Il est hospitalisé après un passage aux urgences. Comment aurait-on pu être ici performant ?
Son état est instable. Des examens sont prévus. Radios, IRM pulmonaire, fibroscopie bronchique…
De quelle performance parle-t-on ici et comment aurait-on pu être performant ?
Son hospitalisation dure plusieurs semaines ? De quelle performance parle t-on ici et comment aurait-on pu être performant ?
Il ne peut réintégrer son lieu de vie d'après les soignants et certaines personnes de sa famille
De quelle performance parle-t-on ici et comment aurait-on pu être performant ?
Il vivra alors pendant 10 ans en EHPAD dont 4 ans dans une situation de démence majeure
De quelle performance parle-t-on ici et comment aurait-on pu être performant ?

Quelques réflexions préliminaires autour des représentations mêmes du mot « Performance » ont été particulièrement discutées.

- Notion de **Résultat chiffré quantitatif** à partir de l'exécution d'une tâche
- Notion de la **recherche d'un but**, performance par rapport à qui, à quoi ?
- **Performance et soin** : recherche t-on une performance par rapport à la maladie et à son traitement ou par rapport au patient et à sa prise en charge globale ?
- la performance implique l'existence **de « référentiels »**, mais ils sont édictés par rapport à quels critères. Ont-ils un cahier des charges, des interrogations du qualitatif et quantitatif, impose t-il une notion d'efficience (association de la qualité et de l'optimisation des moyens). Réflexion sur Efficience ≠ compétence
- N'est-il pas nécessaire **d'harmoniser les pratiques**, et de faire une évaluation globale de la prise en charge du patient qui requiert un réseau de santé performant ?
- Comment parler de performance médicale face à une désertification médicale majeure ?
- Peut-on être performant face à un malade si on ne connaît pas le patient, le dossier et le versant familial, social, médical, essentiel pour être compétent à tous les niveaux.

A propos du cas clinique, le groupe souligne qu'il est difficile de bien se dire performant quand il ne connaît pas le patient. Est-il très mal, est-il en état de dire quelque chose, ce qu'il veut pour lui-même ; Y a-t-il une personne de confiance désignée ? A-t-il fait des directives anticipées ? Toutes ces questions sont évidentes en groupe mais elles se posent en fait à chaque fois en clinique.

- Performance par rapport à la maladie ou par rapport au patient ?
- Est-on performant parce qu'on soigne un patient de 85 ans et + ?
- Quels sont les critères d'évaluation de la performance ? Sont-ils des critères techniques (examens) ou plutôt humains (sentiment de bien être ou de non mal être)? Tous les examens réalisés étaient-ils nécessaires puisqu'on n'a pas le ressenti du patient ? Le patient a t-il pu exprimer sa volonté ?

- Quel est l'objectif de la prise en charge de ce patient ? Cet objectif est-il bien compris et partagé par l'équipe. La notion de performance est-elle placée sous la peur juridique responsabilité, bénéfice/risque ?
- Qui évalue la performance ? C'est l'autre qui juge de notre performance

- « Saucissonner » la prise en charge : chacun peut être performant dans sa spécialité mais pas dans la prise en charge globale du patient. Il semble que la performance n'a pas de sens si chaque soignant l'est de façon individuel sans, cohésion avec les autres (services, équipes etc…), exemple de la performance financière des unités qui dépend des autres et qui pourtant sont parfois montées les unes contre les autres à partir de ces mêmes critères financiers de rentabilité ; système qui apprend chacun à être en guerre contre les autres au travers de grilles normatives…

- Dans cette situation, il y a un manque d'informations, on ne sait pas ce que le patient et la famille ont pensé, ressenti, de ces 6 années conscient en EHPAD puis inconscient.
- Quels étaient les désirs du patient ? On ne sait rien de ce patient ni à l'hôpital ni dans l'institution. A-t-il exprimé le besoin de cette vie là ?

- Quelle place a ce patient ? Est-ce que les soins sont justifiés à posteriori ? Où est la dignité du patient ? Quel sens de donner la possibilité d'aller en EHPAD à ce patient ? Par rapport à la loi Leonetti, l'avis du patient est important ; son ressenti, son désir de perspective et de projet ?
Le parcours de vie peut durer 20 ans ?. Que lui a t-on proposé au fil de ces années ?

- Quel a été le coût d'une telle prise en charge ? La situation aigue laisse entrevoir la notion de précipitation et d'activisme. Fallait-il cumuler les examens et les semaines d'hospitalisations (fallait-il ?) ; les durées d'hospitalisations dépassent parfois le quota de la TAA (au-delà de 21 jours le CH perd de l'argent) ; Rappelons que le **principe de la TAA** est un principe qui tente de mettre les bons moyens aux bons endroits. A partir du moment où l'on consomme des moyens de façon inappropriée pour un patient, il faut se rappeler qu'on prive d'autres patients de soins (mais on ne sait pas qui, ce qui pourrait faire laisser une bonne conscience à celui qui n'agit pas bien) ; c'est un non respect de la mutualisation qui correspond à nos prélèvements sociaux qui augmentent de plus en plus. Malheureusement, cette finalité est parfois complètement détournée ou inadéquate à la prise en charge d'un patient. Un patient comme ce malade, ne peut pas ne pas amener à une disqualification de la TAA puisque ce patient du fait de son grand âge présente une situation trop complexe pour être réduite à une classification simple telle que le demande la TAA. Le problème n'est donc pas de payer sans regarder les retentissements sur les autres personnes, mais de trouver des systèmes de validation du travail fourni face à des personnes si complexes. Actuellement ce n'est pas fait.

- **La performance organisationnelle** n'est par exemple par prise en compte dans cette évaluation TAA. Pourtant ce travail indispensable pour éviter des redondances, des inadaptations thérapeutiques est chronophage. Le temps passé à gérer et à organiser n'est pas comptabilisé. Réfléchir sur le parcours de vie du patient consomme du temps mais arrive à des bénéfices financiers, en terme de qualité de vie, en terme de performance de l'organisation. Qui en parle, qui le valide ?

Les dysfonctionnements du système de soins hospitaliers tiennent aux dysfonctionnements des liens entre tous les acteurs du soin entre domicile et institution. Actuellement il ne reste plus que l'hôpital public et privé à être ouvert 24/24 et l'hôpital public à accueillir tout type de malade. Enfin, une grande part de la difficulté ressentie pour la prise en charge d'une telle personne est la difficulté ou l'impossibilité pour la famille d'assumer.

En résumé :
La somme des parties ne suffit pas à constituer le tout ; Il ne suffit pas de réunir les meilleurs experts du monde pour que le résultat de leur travail atteigne une qualité globale optimale.
Les examens réalisés : comment améliorer la valeur ajoutée « matière grise » (ex : temps passé pour réfléchir à la situation du patient, organiser la remise au domicile d'un patient), qui juge ? Il y a un temps pour le soin mais également un temps pour l'accompagnement du patient qui est en souffrance. S'il l'on s'arrête à l'aspect coût on s'éloigne beaucoup du soin.

Dans la loi HPST, on parle de la « **délégation de transfert de tâches »** mais l'expérience fait partie de la compétence et ne se partage pas ; on ne peut homogénéiser les maillons de la chaîne (de soins) ; le risque c'est la manière statistique d'aborder le danger et en fonction de l'expérience qu'on peut avoir, on met la réflexion bénéfice-risque en sa faveur et on devient plus performant. Le problème est de maîtriser les lois qui nous sont imposées. Plus une tâche est « procédurée » plus elle peut être faite par des gens différents qui n'ont plus du tout notion du sens de ce qu'ils font.

Au niveau sociétal, on peut noter une certaine déresponsabilisation de chacun. Pourtant, il faut revenir à la dimension humaine en rappelant que le patient n'existe pas sans son environnement. La performance est de pouvoir intervenir à la fois sur le plan médical et humain. La société vit des soubresauts et l'on doit réinventer quelque chose, la notion de performance ne peut ignorer le versant social.

Sortir du consumérisme médical et soignant est un aspect positif mais demande une vraie volonté politique (au sens politis) c'est à dire un vrai sentiment d'appartenance à une communauté, ce qui n'est peut être plus au goût de tous.

Que veut dire « accompagner des personnes » ? Dans quels soins, dans quelles conditions ? Travailler sur les humains,

Performance renvoie aussi à la notion de progrès qui est en soi phénomène obligatoire. L'humain a en lui la dynamique de se dépasser toujours un peu ; être de mieux en mieux et toujours un peu mieux par rapport à avant. Cependant jusqu'où aller dans ce « mieux » ? Faut-il aller jusqu'à se dire qu'on peut transformer l'humain au point de devenir « cyborg », c'est à dire un homme auquel et sur lequel ont été posés des machines (stimulateurs, pace maker, membre en titane…etc..). A quel moment cet homme là n'est plus tout à fait humain ?
Rappelons que puisque le soin est l'alchimie particulière entre une « rencontre, une praxie et une parole », la notion de performance ne devrait pas s'évaluer sans prendre en compte ces trois critères. Vouloir les dissocier introduit un mensonge dans la façon de considérer le soin, le soignant mais aussi le soigné. La performance ultime du soignant consiste probablement à permettre au soigné de donner du sens au soin qui lui est prodigué, dans la dynamique de sa vie, dans son histoire.

Un article est donné aux participants pour prolonger la réflexion.
de Broca A. « Performance et soins », *Perspectives soignantes*, 2011, 40 : 21-34