



## Impliquer l'utilisateur et/ou son entourage pour sécuriser les soins

### Anne-Marie de Sarasqueta

CCECQA – Hôpital Xavier Arnoz – 33604 Pessac cedex  
E.mail : anne-marie.de-sarasqueta@ccecqa.asso.fr  
www.ccecqa.asso.fr

**A**u regard d'autres organisations complexes comme l'aviation, le transport ferroviaire, l'industrie nucléaire et chimique, les risques liés au système de santé sont élevés. Dans les établissements de santé, le risque de survenue d'un événement indésirable grave (EIG) se situe entre  $10^{-5}$  (obstétrique, anesthésie des patients sans ou avec peu de comorbidités, transfusion sanguine) et  $10^{-3}$  (chirurgie cardiaque) [1].

Des enquêtes nationales sur les EIG associés aux soins (ENEIS) ont été réalisées en 2005 et 2009. Les résultats de 2009 ont montré que la fréquence des EIG survenus pendant l'hospitalisation était de 6,2 pour 1 000 jours d'hospitalisation (9,2 en chirurgie et 4,7 en médecine), soit environ un EIG tous les cinq jours dans un service de trente lits. Les risques les plus importants concernaient la prise en charge médicamenteuse, la survenue d'infections, et de complications lors d'interventions chirurgicales. La moitié des EIG a été considéré comme évitable [2]. Même s'il est délicat d'un point de vue méthodologique d'évaluer l'impact général de politiques et programmes sur la sécurité des patients à partir d'indicateurs globaux [3], la politique nationale de gestion des risques adoptée afin de réduire les risques associés aux soins ne semble pas avoir modifié la situation épidémiologique, en l'absence d'évolution entre les deux mesures. En médecine de ville, l'étude épidémiologique Esprit (2013) a montré que sur 401 événements indésirables associés aux soins (EIAS) analysés, 86 % ont été considérés comme évitables [4].

### Aborder la sécurité des soins sous un autre angle ?

De nombreuses études ont confirmé la fréquence des causes non techniques dans la survenue des EIAS. Les défaillances de la communication sont citées comme le principal facteur contributif de ces événements indésirables. Ces défaillances concernent la communication entre professionnels, mais aussi la communication avec l'utilisateur du système de soins ou son entourage. La plupart des actions jusqu'ici entreprises ont ciblé l'organisation des soins, les connaissances, les attitudes et les pratiques des professionnels. Aujourd'hui, un intérêt croissant se manifeste pour associer fortement l'utilisateur et/ou son entourage à sa prise en charge afin de réduire la survenue d'EIAS. Cette démarche est désignée « l'implication de l'utilisateur » dans la sécurisation de ses soins. L'axe 1 du Programme national de la sécurité du patient (PNSP) 2013-2017 cible prioritairement l'utilisateur comme co-acteur de sa sécurité [5].

L'objectif de cet atelier, qui a réuni une cinquantaine de personnes à Bordeaux, était de situer le cadre de l'implication de l'utilisateur dans la sécurité des soins et de présenter différentes expériences d'établissements sanitaires et médicosociaux en lien avec cet objectif national.

### L'utilisateur: un partenaire ?

Il est paradoxal de constater le faible niveau de participation des usagers à leurs propres soins alors que l'on parle constamment de soins centrés sur eux. L'utilisateur est un témoin privilégié de sa prise en charge, il peut observer l'ensemble du processus de soins. Aujourd'hui, avec la diminution de la durée moyenne de séjour et l'articulation des différentes prises en charges, la sécurité doit être envisagée comme le résultat d'un parcours global entre les différents secteurs : ambulatoire, hospitalier, et médicosocial. Le patient est fréquemment le seul lien entre les différents professionnels du parcours de soins, il en représente les différentes interfaces. Depuis peu, les choses évoluent, et la voix des usagers ou de leur entourage se fait de plus en plus entendre pour coopérer à la sécurisation des soins.

### La coopération soignant-soigné: une défense pour lutter contre les événements indésirables

Il ne s'agit pas de rendre pour autant l'utilisateur responsable de ses soins, mais de travailler de façon collective. Prendre en compte les différents points de vue, étendre les connaissances, dépasser la sphère individuelle, permet d'avoir une meilleure compréhension de la situation et donc de prendre des décisions plus appropriées. Un système de soins plus fiable intègre simultanément la prévention (l'EIAS est absent), la récupération (interception de l'EIAS *in extremis*, ou bien neutralisation des conséquences de l'EIAS par une prise en charge adaptée) et l'atténuation (l'EIAS s'est produit, et les conséquences ont été réduites) [6]. Nous connaissons tous un usager ou son entourage qui, à un moment donné de la prise en charge, a rappelé un examen oublié, signalé une erreur médicamenteuse, alerté sur une erreur de marquage du site chirurgical, ou rectifié son identité.

### Les facettes de la coopération Coopérer, ou faire à la place de ?

Les parents des enfants recevant des soins à l'hôpital sont des partenaires essentiels. Ils peuvent fournir des informations importantes, signaler des situations dangereuses, aider au traitement... En service d'oncopédiatrie au CHU de Bordeaux, la frontière est parfois ténue entre coopération et prise en charge elle-même, et ce d'autant plus qu'à domicile celle-ci est principalement réalisée par

les parents des enfants malades. Un groupe de travail parents-soignants a alors établi une charte conjointe aux parents et aux professionnels, afin de faire une place aux parents en tant que co-acteurs de la sécurité, tout en réduisant les interruptions de tâche et les prises de décisions non conformes à la prise en charge décidée et réglementée dans le service (par exemple mise en silence des alarmes sans en avertir l'équipe). Une nouvelle organisation de l'accueil et de l'information des parents a été réalisée en parallèle. Des réunions trimestrielles leur sont proposées afin d'échanger, entre autres, sur ce qui peut être amélioré pour assurer la continuité des soins et développer les compétences relationnelles au sein des deux groupes : parents et soignants. L'impact de ce travail a été positif : baisse très sensible des interruptions de tâche, apaisement des relations parents-soignants et amélioration de la qualité de vie au travail pour les professionnels.

### **Coopération ou simple association ?**

Plusieurs conditions sont nécessaires pour pouvoir coopérer à la sécurité des soins, et en premier lieu la connaissance de l'existence d'un risque et les moyens de le réduire. L'équipe opérationnelle d'hygiène du CH de Libourne, partant du principe que l'utilisateur a des droits mais aussi le devoir d'être co-acteur de ses soins, a choisi d'impliquer les usagers et leur entourage dans la prévention du risque infectieux. Lors de la journée mondiale « mains propres » au mois de mai [7], chaque professionnel s'était engagé à créer un partenariat avec les patients et les visiteurs afin de leur apprendre comment réaliser correctement une friction des mains avec une solution hydroalcoolique (SHA). Les résultats des audits sur l'hygiène des mains et sur le zéro-bijou réalisés depuis 2011 ont été présentés, et des supports pédagogiques (flyers, sets sur tous les plateaux-repas des patients, affiches, photos de mise en culture bactériologique de bijoux) ont été remis. Un atelier mobile de friction des mains avec SHA intégrant des supports pédagogiques s'est déplacé dans toutes les unités de soins, sur les trois sites du CH. Les patients étaient incités à ne pas hésiter à demander aux professionnels de soins si leurs mains étaient propres, de les frictionner avec une SHA si nécessaire et/ou d'enlever leurs bijoux.

### **Repenser les conditions de la coopération**

#### **Mettre en confiance pour modifier les comportements**

L'utilisateur a besoin d'informations sur sa pathologie, sur son traitement, sur sa prise en charge de façon globale afin de ne pas contribuer lui-même à la survenue d'erreurs (prise incorrecte d'un traitement, oubli d'un examen...). Il doit être en confiance, non pas une confiance aveugle lui enlevant tout regard critique sur sa prise en charge, mais une confiance le mettant en capacité de poser des questions, faire des remarques, penser à communiquer des informations, participer aux soins selon les bonnes pratiques...

Il y a quelques années, la clinique chirurgicale du Tondu

à Bordeaux a dû faire face à une fréquence plus élevée du taux d'infection du site opératoire (ISO) en chirurgie bariatrique. Suite à l'analyse des causes de ces infections, réalisée avec l'aide du Cclin sud-ouest, plusieurs facteurs contributifs ont été identifiés. Le facteur contributif le plus important était lié à la mauvaise réalisation par les patients de la douche préopératoire et/ou au décours du séjour dans la clinique. Ceux-ci, gênés par leur état physique, refusaient quasi systématiquement l'aide d'un professionnel. Rendre cette aide obligatoire n'était pas possible. Un travail a été réalisé avec l'aide d'une patiente experte. Le rôle de celle-ci a été essentiel. Il a en effet permis d'expliquer aux professionnels les attitudes des patients, et de comprendre pourquoi la douche n'était pas correctement réalisée. Dans le cadre des ateliers thérapeutiques, il a été plus facile de faire passer aux patients les messages sur l'importance de la douche préopératoire dans la diminution du risque infectieux, de les rassurer quant au regard de l'équipe soignante, et de les encourager à demander de l'aide pour effectuer correctement la douche. Un film court à destination des patients mais aussi des professionnels a pu aussi être réalisé grâce à un financement de l'Arclin Midi-Pyrénées. Ce film a remporté un concours de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. L'impact de ces actions a été mesuré, le taux d'ISO a rapidement diminué. Le retour positif des patients et des professionnels, une culture effective du signalement complètent l'apport de la mise en confiance du patient dans la sécurisation des soins.

### **Savoir s'adapter aux différences**

Tous les patients ne sont pas des experts, ne sont pas jeunes et alertes. Certains ont des problèmes d'audition, ou du mal à lire, ou ne se sentent pas en légitimité d'intervenir dans un domaine qu'ils ignorent... Afin d'être dans l'échange, il est important que le message soit bien compris. Prendre le temps d'expliquer, de répéter, simplifier le propos, laisser de côté le jargon médical et oublier les sigles... une gageure pour les professionnels de santé ! Utiliser un support vidéo, visible dans différents lieux de l'établissement peut être un moyen de faire passer plus aisément les messages importants. Le centre médical de soins de suite et de réadaptation les Terrasses de Cambo-les-Bains a ainsi voulu réaliser un film sur les différents thèmes abordés par les professionnels pour impliquer l'utilisateur et/ou son entourage dans la sécurisation des soins : l'apport d'informations correctes relatives à son identité, la friction hydroalcoolique des mains pour prévenir les complications infectieuses, l'information sur ses pathologies et son traitement personnel pour une prise en charge sûre et adaptée.

### **Ne pas travailler pour les usagers... sans les usagers ou leurs représentants**

Au foyer occupationnel de Gujan-Mestras (Adapei 33), l'implication des parents dans la prise en charge médicamenteuse des personnes accueillies a semblé une évi-

dence. Les traitements médicamenteux de ces personnes en situation de handicap mental sont nombreux, certains sont instaurés à l'entrée, d'autres sont à adapter ou à supprimer... Pour les familles, parfois éloignées et/ou vieillissantes, il n'est pas toujours facile de comprendre ces traitements et de les gérer lors des séjours à la maison (week-end, vacances). Afin de sécuriser la prise en charge au sein du foyer et permettre à l'infirmière (un seul temps plein pour la structure) de se consacrer à d'autres missions d'accompagnement, il a été décidé en 2013 de confier l'étape de préparation à une pharmacie d'officine unique, proche du foyer. La préparation est désormais journalière, dans un pilulier nominatif à usage unique recyclable.

Une commission réunissant l'équipe éducative, les usagers, les parents et la direction a alors été mise en place afin de répondre à plusieurs objectifs : connaître les pratiques actuelles de préparation et d'administration des médicaments au foyer mais aussi dans les familles, expliquer aux parents l'importance de respecter ces étapes, obtenir leur accord pour que les médicaments soient préparés dans la pharmacie d'officine choisie par le foyer, et également proscrire toute automédication lors du séjour en famille. La procédure « Préparation et administration des médicaments » a été actualisée. Elle permet la transparence ainsi que la valorisation des activités et des rôles de chacun, et sert de référence en cas de doutes ou questions pour les professionnels ou les familles. Ce travail sur la sécurisation de la prise en charge médicamenteuse doit se poursuivre sur le stockage des médicaments, le rôle des aides-soignants et médicopsychologiques dans l'aide à la prise, et la mise à jour de la procédure pour l'ensemble des situations rencontrées.

Le rôle des représentants des parents d'usagers a été central pour apporter des informations sur les besoins et les capacités des usagers et de leur entourage, informer et rassurer les parents sur l'organisation de l'établissement et du circuit du médicament, être un interlocuteur pour le conseil de vie sociale et un médiateur pour les parents en cas de problème.

### Ouvrir le cadre réglementaire

Faciliter la participation des usagers dans le champ de la santé (loi du 4 mars 2002 pour le secteur sanitaire et loi du 2 janvier 2002 pour le secteur médicosocial) est depuis longtemps la préoccupation du CH Esquirol à Limoges. Alors que dans beaucoup d'établissements, les difficultés persistent pour associer véritablement les usagers à la vie de la structure (instances sans représentants d'usagers, manque de formation de ceux-ci, formalisme sans poids dans les décisions...), cet établissement de santé mentale a su mettre à profit son autonomie de gestion pour prendre des initiatives fortes. Dès 2005, le CH a voulu mettre en place un espace de dialogue et de concertation propice à créer du lien entre usagers, représentants d'usagers et professionnels, tant au sein de l'établissement que vers le secteur médicosocial et la médecine de ville. Partant du principe qu'il était néces-

saire de co-construire les projets avec les usagers en les faisant intervenir dès le début, une maison des usagers, outil de démocratie sanitaire, a vu le jour. En 2006, la création d'un comité des usagers, fédérant une dizaine d'associations d'usagers, a permis de recueillir plus précisément l'expression des usagers sur les sujets de la vie hospitalière qui les intéressent, de relayer leurs paroles lors des différentes instances ou réunions, et de travailler avec les professionnels sur des thématiques transverses. Des actions de sécurisation des soins ont été mises en place, comme les rappels par SMS pour les consultations, l'organisation de la formation de représentants d'usagers. Les usagers participent aussi aux retours d'expérience dans les services de soins, dans le cadre d'analyse d'incidents ou d'accidents.

Peu à peu, pour reprendre l'image employée par les professionnels du CH d'Esquirol, les étages de la fusée se sont ajoutés : participation des membres du comité d'usagers au directoire de l'établissement deux fois par an (sur un ordre du jour élaboré par le comité lui-même); mise en place d'une permanence d'avocats; renforcement de l'alliance thérapeutique par la création d'une commission permanente de représentants d'usagers et de professionnels prenant en compte l'expertise des aidants; diffusion d'un trombinoscope des représentants des usagers pour renforcer les liens; explication de l'existence et du rôle de la maison des usagers intégrée à part entière dans la liste d'accueil pour les patients à l'entrée; carte de visite avec le numéro de téléphone de l'unité d'hospitalisation; création de comités locaux d'usagers sur le territoire départemental dans les centres de proximité, pour construire avec les professionnels libéraux et du CH ainsi qu'avec les représentants de la commune, une offre de soins efficiente en fonction des spécificités locales; participation des aidants et familles aux formations inscrites au plan de formation de l'hôpital (programme Profamille<sup>1</sup>, mais aussi de façon plus générale sur les pathologies traitées dans l'établissement); nomination d'un représentant d'usagers en tant que référent bientraitance; mise en place d'une chambre dédiée à l'accueil des personnes sourdes ou malentendantes, et d'une équipe de professionnels formés à la langue des signes...

Le dernier étage de la fusée a été monté en 2014 avec la création d'un pôle des usagers. Celui-ci comprend, outre le chef de pôle qui est un représentant d'usagers ayant voulu rester bénévole, un médecin coordonnateur, un cadre administratif, un cadre socio-éducatif, et les bénévoles des associations. Comme tous les autres pôles de l'établissement, ce pôle est force de propositions, qu'il peut décliner concrètement dans un contrat de pôle.

En 2015, le pôle des usagers, avec toutes ses composantes, a accueilli déjà plus de 1 300 personnes (envi-

1- Formation des proches du patient atteint de troubles schizophréniques, basée sur une approche cognitivocomportementale, pour adopter la bonne attitude et adapter leur comportement dans le but de diminuer les rechutes et les hospitalisations, ainsi que d'améliorer la qualité de vie des aidants.

ron 750 par les associations, 400 par l'accueil du pôle, 80 par la permanence d'avocats, 70 par les actions de formations). Le pôle des usagers, à l'instar des professionnels, intervient dans la déclaration des événements indésirables. Les entretiens des patients traceurs intégrés dans la certification V2014 sont désormais réalisés, sur recommandation du médecin référent du groupe de travail patient traceur, par les représentants d'usagers.

### Conclusion

Jusqu'à récemment, la plupart des mesures adoptées par la politique nationale de gestion des risques ont visé les professionnels, leurs pratiques et l'organisation des soins. Les enquêtes de satisfaction, les questionnaires de sortie utilisés dans les établissements de santé ciblent le versant qualité des soins. Coopérer avec l'utilisateur et/ou son entourage est devenu une priorité pour sécuriser les soins. L'écoute, la transparence, la communication sur les pratiques mais aussi sur les erreurs, la mise en confiance, l'adaptation aux capacités des usagers, la simplification des messages, l'amélioration des compétences des aidants, l'éducation thérapeutique, ne pas faire à la place de l'autre, sont des conditions importantes pour développer cette coopération. De nouvelles méthodes et outils comme le patient traceur, la méthode Amppati<sup>2</sup>, la simulation, les « 3 Dire » et les « 3 Quoi » [8], des formations à l'annonce d'un dommage associé aux soins, ont été développées et mis en place pour prendre en compte l'expérience patient. Les projets présentés lors de cet atelier sont de maturités diverses, mais témoignent d'un désir fort de faire évoluer la place de l'utilisateur pour améliorer la sécurité des soins. De son côté, le Ccecqa mène une réflexion pour intégrer les représentants d'usagers ou les représentants des familles d'usagers dans ses projets et dans son fonctionnement.

2-Amppati est une méthode adaptée de celle du *Shadowing*, développée par le *Patient and Family Centered Care* de l'université de Pittsburgh (USA). L'adaptation française a été réalisée par le CEPPRAL, structure régionale d'appui de la région Rhône Alpes. Il s'agit d'une méthode d'évaluation et d'amélioration de l'expérience du patient et/ou de son entourage sur un parcours ou segment de parcours prédéfini. Elle consiste à recueillir en temps réel le ressenti du patient afin de répertorier les points positifs et les points négatifs de son point de vue. Il fait apparaître que les priorités des usagers peuvent être différentes de celles des professionnels. [www.ceppral-sante.fr/projet\\_amppati.htm](http://www.ceppral-sante.fr/projet_amppati.htm).

### Remerciements

#### Intervenants :

A. Pernet (SNCF), S. Sangaré (CHU Bordeaux), N. Agogue (CH Libourne), B. Guerrier (SSR Les Terrasses, Cambo), B. Defranoux, et Mme Vasquez, représentante des familles des usagers (Foyer de Gujan Mestras, ADAPEI 33), I. Duchange, et P. Nowak, patiente experte (Clinique du Tondu, Bordeaux), R. Costanzo et O. Pinault (CH Esquirol, Limoges).

#### Modérateurs :

G. Poupard (Ciss Aquitaine) et X. Dumoulin (CH de Mont de Marsan).

#### Organisateurs :

M. Piscarel, J. Sagot, J.-L. Quenon, A.-M. de Sarasqueta.

### Références

- 1- AMALBERTI R, AUROY Y, BERWICK D, BARACH P. Five system barriers to achieving ultrasafe health care. *Ann Intern Med* 2005; 142: 756-764.
- 2- MICHEL P, MINODIER C, LATHÉLISE M, MOTY-MONNEREAU C, DOMEQ S, CHALEIX M, IZOTTE-KRET M, BRU-SONNET R, QUENON JL, OLIER L. Les événements indésirables graves associés aux soins observés dans les établissements de santé. DREES, dossiers Solidarité et Santé 2010, n° 17.
- 3- COMITÉ DE COORDINATION DE L'ÉVALUATION CLINIQUE ET DE LA QUALITÉ EN AQUITAINE (CCECQA). Comparaison des deux enquêtes nationales sur les événements indésirables graves associés aux soins menées en 2004 et 2009. Rapport final à la DREES (Ministère de la Santé et des Sports). CCECQA, Bordeaux, 2011, 118 p.
- 4- MICHEL P, MOSNIER A, KRET M, CHANELIÈRE M, DUPIÉ I, HAERINGER-CHOLET A, KERIEL-GASCOU M, LARRIEU C, QUENON JL, VLLEBRUN F, BRAMI J. Étude épidémiologique en soins primaires sur les événements indésirables associés aux soins en France (Esprit 2013). *Bull Epidemiol Hebd* 2014; (24-25): 410-416.
- 5- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). Programme national pour la sécurité des patients 2013-2017. HAS, Saint-Denis, 28 p. Accessible à : [www.has-sante.fr/portail/jcms/r\\_1505131/fr/programme-national-pour-la-securite-des-patients-pnsp](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1505131/fr/programme-national-pour-la-securite-des-patients-pnsp) (Consulté le 01-09-2016).
- 6- PERNET A. Co-produire un soin sûr et efficace : le développement des capacités des patients en radiothérapie. Thèse de doctorat du Conservatoire national des arts et métiers en ergonomie, 20 décembre 2013.
- 7- MINISTÈRE DE LA SANTÉ. Mission mains propres. L'hygiène des mains, c'est tout le temps. Accessible à : <http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-des-soins-et-pratiques/mision-mains-propres/mmp> (Consulté le 01-09-2016).
- 8- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). Les « 3 Dire », les « 3 Quoi ». May-Michelangeli L. Mission Sécurité du Patient. HAS, Saint-Denis, 2015, 12 p. Accessible à : [www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-11/3.1\\_3\\_dire\\_3\\_quoi\\_cpp.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-11/3.1_3_dire_3_quoi_cpp.pdf) (Consulté le 01-09-2016).