



Colloque Qualité & Sécurité : quand l'utilisateur devient acteur Nantes 9 décembre 2016

Prévention des EIAS et patient Co-acteur : perspectives d'évolution

Dr Gwenaël ROLLAND-JACOB
Coordonnateur axe 1 du PNSP



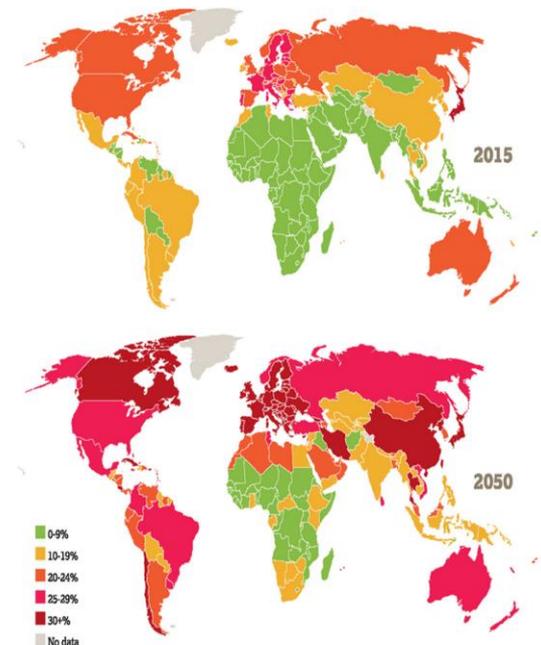
Un contexte mondial

Maladies chroniques

- **20% de la population française en 2007** : 15 millions² de malades chroniques
- **38% de la population adulte au Canada**
- **Perspectives de croissance rapide** : 10 millions en 3 ans
- **Associées à 69%-89% des décès dans le monde**

Viellissement de la population

These maps show the proportion of population aged 60 or over in 2014 and 2050 and demonstrate the speed at which populations are ageing.



Source: UNDESA Population division, World population prospects: the 2015 revision, DVD Edition, 2015.

1. Défi des maladies chroniques rapport OMS 2005.
2. Plan national 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Ministère de la santé . 2007.

COMPLICATIONS INDUES LIEES A LA MALADIE

Pratique médicale sous optimale
Perte de temps, rupture dans la continuité des soins, déviations diverses/recommandations

COMPLICATIONS INDUES LIEES AU SITE Infections, chutes...

PATIENTS MAL ASSOCIES A LEUR SOIN

Un thème montant rapidement en puissance
Inclus tous les défauts de l'information, de la décision partagée, et plus globalement de la coproduction du soin

ACCES impossible trop lent, pas au bon niveau

Longtemps limité à l'inégalité sociale, l'accès au bon médecin dans le bon temps, au bon endroit est devenu stratégique pour les traitements sophistiqués modernes (AVC, infarctus, etc)

Ces deux doigts représentent la majorité des problèmes

Arc traditionnel des progrès médicaux, Vision des grands nombres, Approches épidémiologiques, Expérience collective plus importante que l'expérience personnelle

ERREURS GROSSIERES SYSTEMIQUES

Patient décédé et oublié dans les toilettes ... erreur de patient.... patient décédé dans l'ascenseur bloqué...

Un inventaire à la Prévert, d'EIG rares, pas d'approche épidémiologique possible. Le rôle de la gouvernance de l'établissement est au premier plan

EDITORIAL

Safety in healthcare is a moving target

Charles Vincent,¹ Rene Amalberti²

Safety in healthcare is a constantly moving target. As standards improve and concern for safety grows, we come to regard an increasing number of events as patient safety issues. In this respect, healthcare differs from almost all other safety-critical industries. What we regard as harm in, for instance, civil aviation remains the same whatever advances may occur in aviation technology or practice. In contrast, innovation and improving standards in healthcare alter our conceptions of both harm and preventability.

drug events in the community that cause admission to hospital, polypharmacy and general harm from overtreatment.¹¹ All these, in the past, might have been regretted, but now receive greater attention by being viewed under the safety umbrella.

The perimeter of safety is, therefore, expanding. This is welcome for patients as it reflects rising standards and aspirations. However, the shifting perimeter does present problems, both conceptual and practical. The definition of harm seems increasingly difficult to pin down

L'expérience du patient : un savoir

Source : guide pédagogique de l'OMS pour la sécurité des patients, édition multi professionnelle

L'histoire du patient et son expérience de la maladie, de sa PEC **peut aider le soignant** pour :

- poser le **diagnostic**
- prendre des décisions relatives aux **traitements appropriés**
- veiller à ce que les traitements soient correctement **administrés**
- identifier les EIAS et les déclarer le plus rapidement possible



Un constat

Au cours d'une année les personnes atteintes d'une maladie chronique passent :

- entre 5 à 10 heures avec leurs soignants
- mais jusqu'à **6000 heures à se soigner eux même.**

A. Coulter Engaging patient in healthcare, 2011



OPEN ACCESS

Coproduction of healthcare service

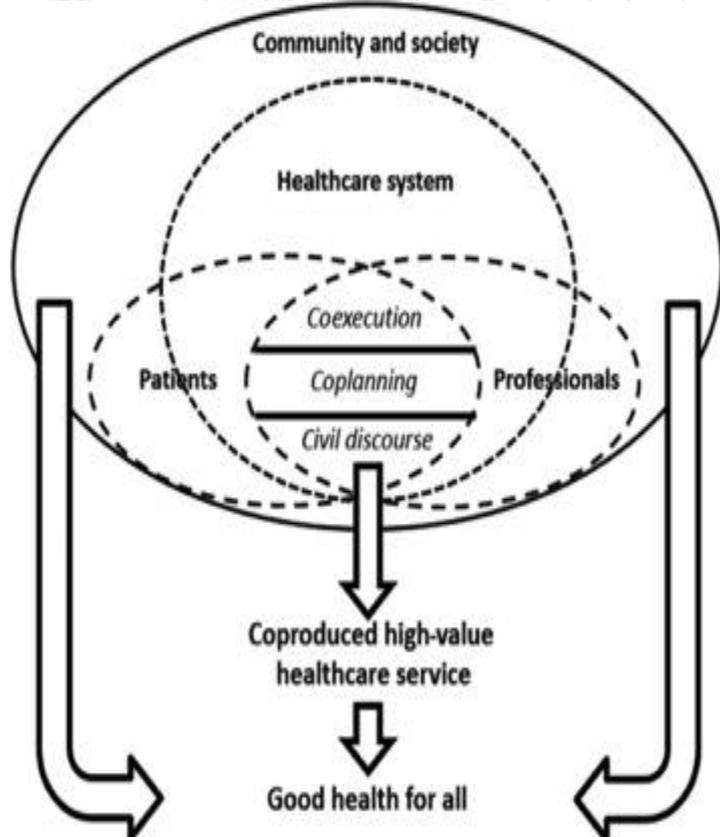
Maren Batalden,¹ Paul Batalden,² Peter Margolis,³ Michael Seid,³
Gail Armstrong,⁴ Lisa Opiari-Arrigan,³ Hans Hartung⁵

¹Department of Medicine, Cambridge Health Alliance, Cambridge, Massachusetts, USA
²The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice, Dartmouth, Lebanon, New Hampshire, USA
³Department of Pediatrics, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, OH, USA

ABSTRACT

Efforts to ensure effective participation of patients in healthcare are called by many names —patient centredness, patient engagement, patient experience. Improvement initiatives in this domain often resemble the efforts of manufacturers to engage consumers in designing and marketing products. Services, however, are

compromised by an implicit paradigm, which suggests that healthcare service is a product manufactured by healthcare systems for use by healthcare consumers. This product paradigm may confound efforts to put patients and professionals in right relationship. Healthcare service is better conceived as a service. Services, however, are

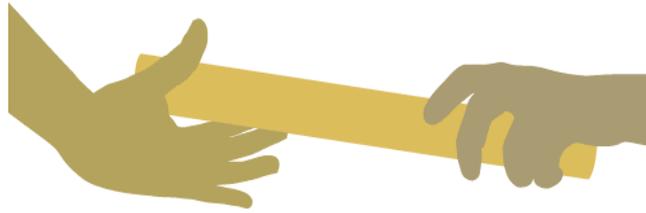


10.1136/bmjqs-2015-004315

Contemporary analogue about patient and consumer, measuring productivity in the service economy, he noted, was

Quand un établissement de soins n'implique pas les usagers dans sa gestion du risque systémique, il se prive d'un important savoir des patients qu'il ne pourra pas obtenir d'une autre source (Guide pédagogique de l'OMS).





- **Les patients sont la seule constante** lors des transitions entre professionnels de santé et environnements de soins. Inclure systématiquement les patients aux échanges d'informations permettra de **garantir l'exactitude des communications.**

Source : guide pédagogique de l'OMS pour la sécurité des patients, édition multi professionnelle



**Les défauts de communication
constituent une des
principales causes racines
des évènements indésirables
en milieu de soins ¹**

1. Joint Commission. Sentinel Event Data Root Causes by Event Type. 2004-2012.

Objectifs du PNSP

Favoriser l'émergence et le développement d'une **culture de sécurité** qui associe usagers et professionnels de santé, pour une **réduction des évènements indésirables évitables**

Pilotage et cibles du PNSP

A l'initiative du **Ministère chargé de la santé** et en articulation avec la **Haute Autorité de santé**, un **Programme national sur la sécurité des patients** pour :

- ▶ **tous** : patients, usagers, professionnels de santé, managers
- ▶ **tous les types de prise en charge** : ville, établissements de santé et médico-social
- ▶ **tous les domaines de risques associés aux soins**

COPIL, équipe projet, coordonnateurs et 4 groupes de travail

«Cahier des charges» du PNSP

- ❖ Des **orientations prioritaires** à 4 ans : 2013-2017
- ❖ Parcours de soins, les interfaces
- ❖ Cohérence entre les actions des différents acteurs de la politique de sécurité des soins (Ministère, HAS, ARS, agences....)
- ❖ Actions pragmatiques et réalistes

90 livrables au total

Outils PNSP, HAS, DGOS



Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
Direction générale de la santé (DGS)
Haute autorité de santé (HAS)

Programme national pour la sécurité des patients
2013 / 2017

www.sante.gouv.fr/onsp
www.has-sante.fr

Programme national pour la sécurité des patients - Février 2013 - Page 1 / 28

"Ma sécurité dépend de la vigilance de tous, y compris de la mienne"

« Encourager la prise de parole, la participation des patients, la vigilance des patients »



Parler avec son pharmacien

Pourquoi est-ce important ?



→ Pourquoi est-ce important ?

En parlant avec votre médecin vous pouvez éviter des malentendus et des erreurs. Tout est important : l'orthographe de votre nom, vos problèmes de santé, un changement de médicament, les effets inattendus que vous ressentez, etc.



- Le médecin a les connaissances et le savoir-faire nécessaires pour vous soigner.
- Il vous écoute, vous examine, vous informe et répond à vos questions.
- Mais c'est vous qui connaissez votre histoire et votre maladie, vos besoins, vos forces et vos fragilités.

Je n'hésite pas à poser des questions et à parler de moi sans aucune gêne, et j'échange avec le médecin sur ce qui est important et utile pour moi. Si j'ai constaté quelque chose d'inhabituel ou de bizarre : j'en parle avec mon médecin !

Conseils utiles pendant la consultation

Oser parler avec son médecin

« Ma sécurité dépend de la vigilance de tous, y compris de la mienne »

Quelques réponses à vos questions

Quelle confiance puis-je avoir dans les informations que je lis sur internet, dans les magazines, etc. ?
Vous pouvez trouver beaucoup d'informations sur les sites Internet spécialisés, les forums de discussion, à la télévision, dans les magazines ou en discutant avec votre entourage.
→ Pour m'assurer qu'elles sont fiables et adaptées à ma situation, je demande au médecin ce qu'il en pense, il est le plus à même de m'orienter et de m'éclairer.

Je dois aller chez le médecin, puis-je me faire accompagner ?
Oui, c'est plus facile de comprendre et de se souvenir quand on est deux à écouter. La personne qui vous accompagne peut vous aider à poser des questions, à mieux comprendre ce que dit le médecin et à vous réexpliquer si besoin.
→ Toutefois, je reste libre de voir seul mon médecin.

Je connais quelqu'un qui a la même maladie que la mienne, pourtant son traitement est différent. Est-ce normal ?
Chaque situation et, surtout chaque patient, est unique. Pour une même maladie, les traitements peuvent être différents.

Novembre 2013

À ne pas oublier pour mon prochain rendez-vous :

- Documents à apporter :
- Ordonnances
 - Résultats des derniers examens (prises de sang, radiologie, etc.)
 - Lettres ou comptes rendus de consultations ou d'hospitalisation
- Informations à signaler :
- Maladies, opérations et anesthésies
 - Maladies dans la famille
 - Allergies (alimentaires, poisons, médicamenteux, etc.)
 - Médicaments mal supportés
 - Grossesse ou désir de grossesse
 - Coordonnées si elles ont changé (adresse, téléphone, etc.)
 - Habitudes de vie (alimentation, sport, tabac, alcool, etc.)
 - Période difficile en cours (divorce, perte d'emploi, perte d'un proche, déménagement, etc.)
 - Vécu de la maladie
 - Doutes ou difficultés pour suivre le traitement
 - Traitements pris à tort initiative (remèdes naturels, compléments alimentaires, médicaments sans ordonnance, etc.) sans oublier ceux pris occasionnellement
 - Sujet particulier à aborder (voyage, vaccination, etc.)
- Je n'hésite pas à prendre des notes pendant la consultation :

Mieux impliquer le patient

Outil de reformulation

S'assurer que
l'information donnée
par le professionnel de
santé était adaptée de
manière à être prise en
compte et retenue

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

SÉCURITÉ DU PATIENT
... COMMUNIQUER - IMPLIQUER LE PATIENT

“ FAIRE DIRE ”

Communiquer avec son patient

- Expliquer lentement, à l'aide de mots simples, d'images, de schémas, avec empathie et respect
- **FAIRE DIRE** : Vérifier la compréhension du patient en lui demandant une **reformulation**
- Réexpliquer si nécessaire jusqu'à s'assurer de la compréhension complète par le patient



Sécurité de la sortie d'hospitalisation

❑ Indicateur qualité lettre de liaison à la sortie

- ❑ Test d'un nouvel indicateur en MCO avec 50 Ets de santé en 2015
- ❑ Campagne de recueil 2016 en MCO sur le nouvel indicateur qualité de la lettre de liaison à la sortie sans diffusion publique



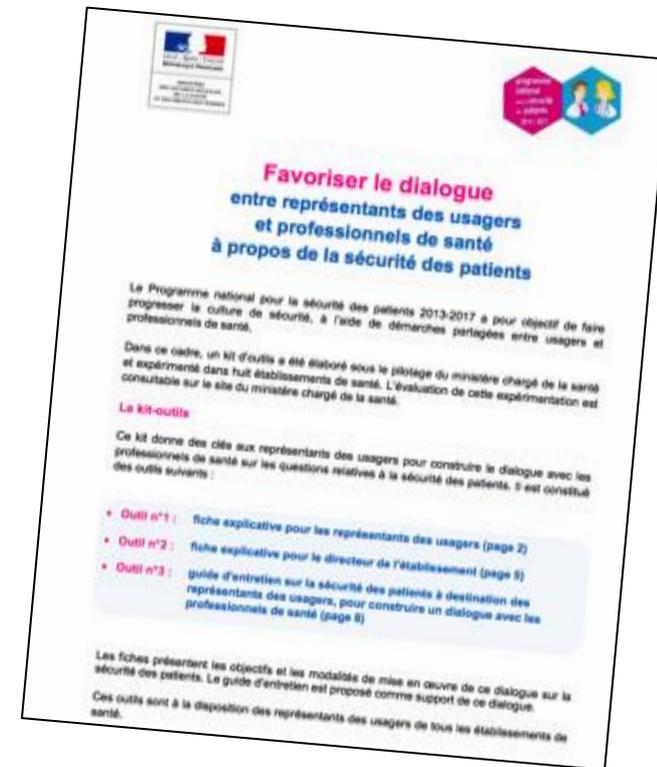
- ❑ Campagne de recueil 2018 sur le nouvel indicateur avec diffusion publique

❑ Des outils

- ❑ **Sortie de maternité** après accouchement : conditions et organisation du retour à domicile des mères et de leurs nouveau-nés
- ❑ **Check-list** de sortie d'hospitalisation supérieure à 24h - outil d'aide à la préparation de la sortie
- ❑ **Faire Dire**, un outil de reformulation que l'on peut aussi utiliser à la sortie
- ❑ **Comment améliorer la sortie** de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs

Outil de dialogue RU-professionnels

- **Guide outil de dialogue avec les professionnels» concernant l'engagement des ES sur la sécurité des soins**
- **Utilité pour les représentants des usagers :**
 - mieux discerner l'étendue du champ des risques et la mobilisation des professionnels
 - renforcer leur positionnement au-delà du cadre habituel
- **Utilité pour les professionnels :**
 - prise de conscience du rôle de levier que les RU peuvent jouer dans ce domaine



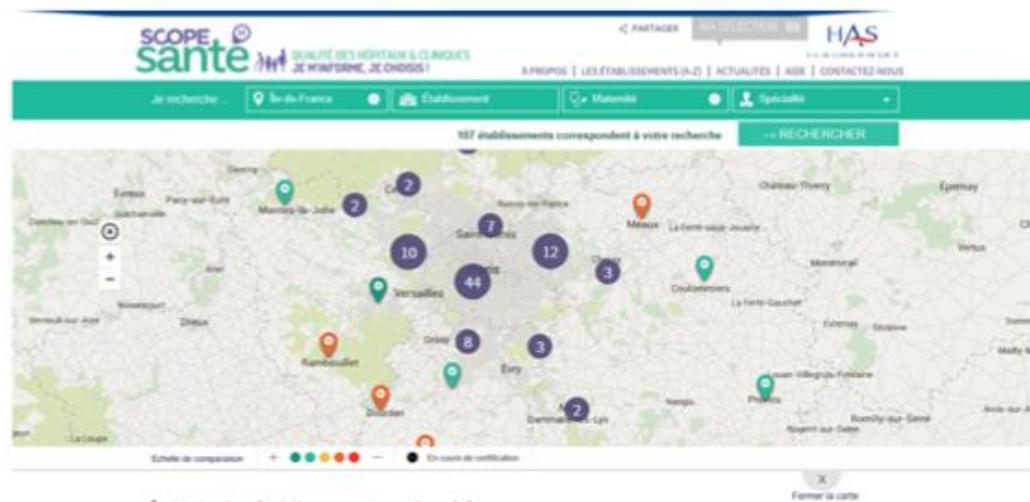
Le projet des usagers

- Décret du 1^{er} juin 2016 relatif à la Commission des usagers : un **projet des usagers** peut émaner des CDU et s'inscrire dans le **projet d'établissement**
- ⇒ *Exprimer les attentes et les propositions des usagers en termes d'accueil, de qualité et sécurité de la PEC et de respect des droits des usagers*
- ⇒ *Positionnement et expression renforcés pour les usagers et leurs représentants vis à vis de la gouvernance*

Diffusion publique décembre 2016

Actualisation de Scope santé et diffusion publique du score de satisfaction globale

Recherche d'un établissement : Affichage d'e-Satis dans la liste de résultats



Note de satisfaction globale des patients en hospitalisation +48h MCO - sur 100

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Nullam imperdiet accumsan efficitur. Curabitur consectetur, turpis at euismod dictum, eros nisl mattis elit, a facilisis quam neque non risus. Ut ut felis diam.

Échelle de lecture des couleurs: + - ■ en cours de certification

Cliquer sur le "?" ci-dessus pour l'interprétation des résultats

Liste des établissements recherchés

19 établissements correspondent à votre recherche

er par	Nom de l'établissement	Public	Privé	Privé non lucratif	Tous types	Reinitialiser	Modifier votre recherche
	71 /100 B CLINIQUE ROGER LASANTÉ Établissement privé à but lucratif / Charenton-le-pont (94)						Localiser AJOUTER
	C HÔPITAL PRIVÉ DES PRÉS Établissement privé à but lucratif / Nogent-sur-marne (94)						Localiser AJOUTER
	94 /100 B CH D'ART ET D'ESSAI CH / Public / Villeneuve St Georges (94)						Localiser AJOUTER
	75 /100 A HÔPITAL DES JARDINS Établissement privé à but lucratif / Nogent-sur-marne (94)						Localiser AJOUTER

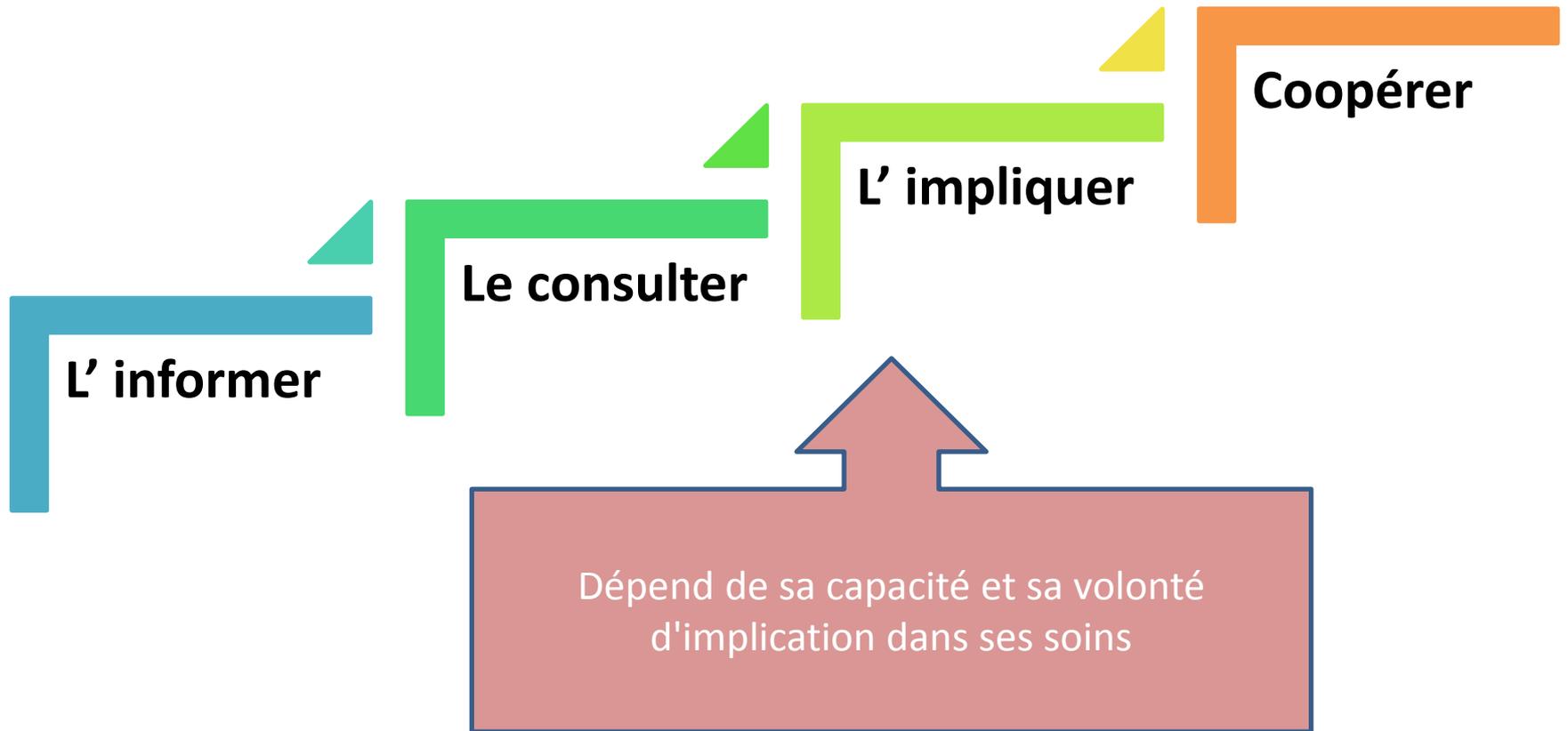
Valorisation par un affichage très visible sur tous les onglets de la fiche (Note /100)

Expérimentation PACTE de la HAS

Thème : mieux impliquer le patient

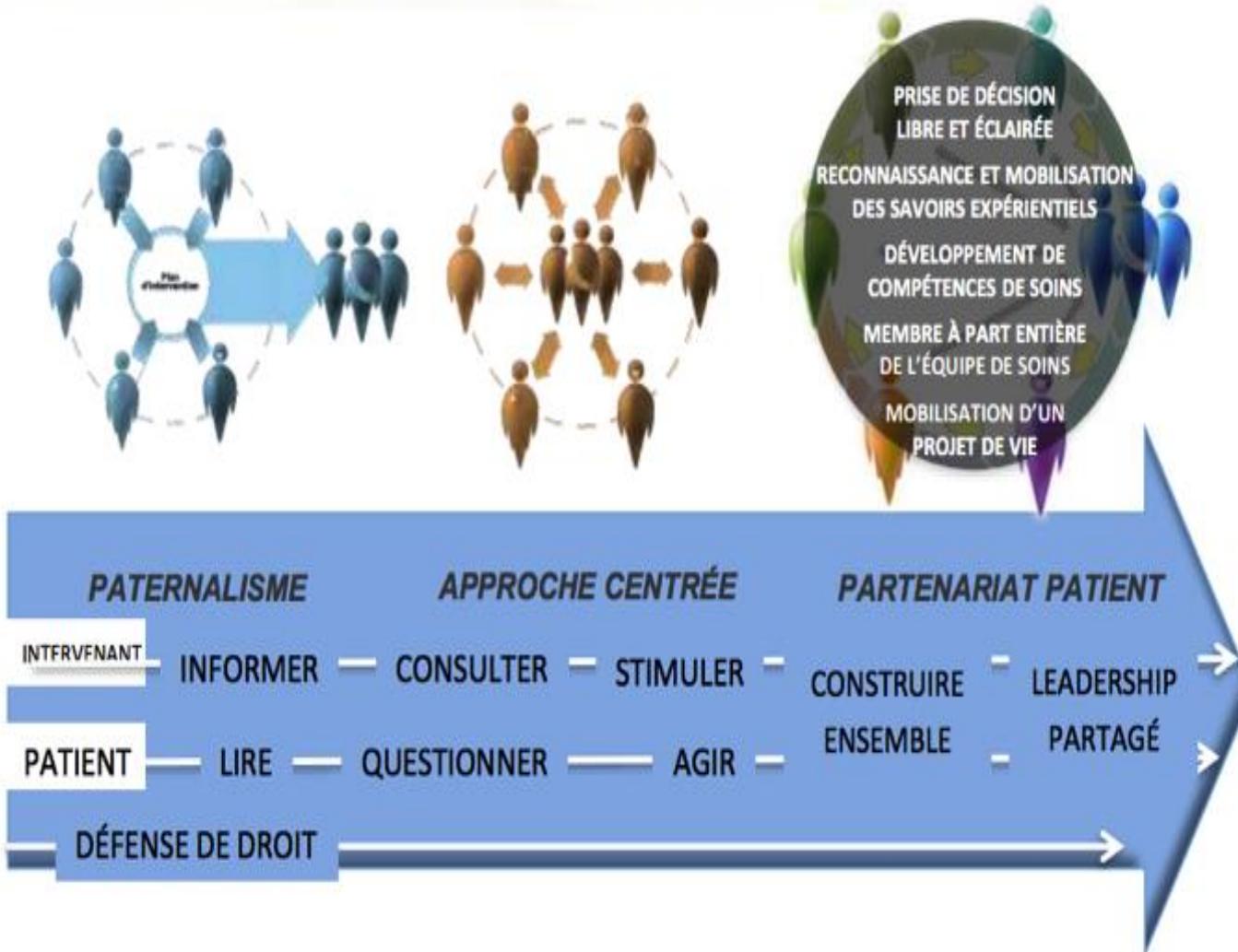
- Constats issus de Pacte :
 - **outils favorisant l'implication du patient encore peu utilisés**, y compris par les équipes qui s'engagent à développer les conditions propices à l'implication du patient
 - **1er niveau d'implication du patient correspondant à l'information du patient non acquise**
- Perspectives
 - voir concrètement ce que implication du patient signifie avec quelques équipes Pacte volontaires

Différents degrés d'implication du patient



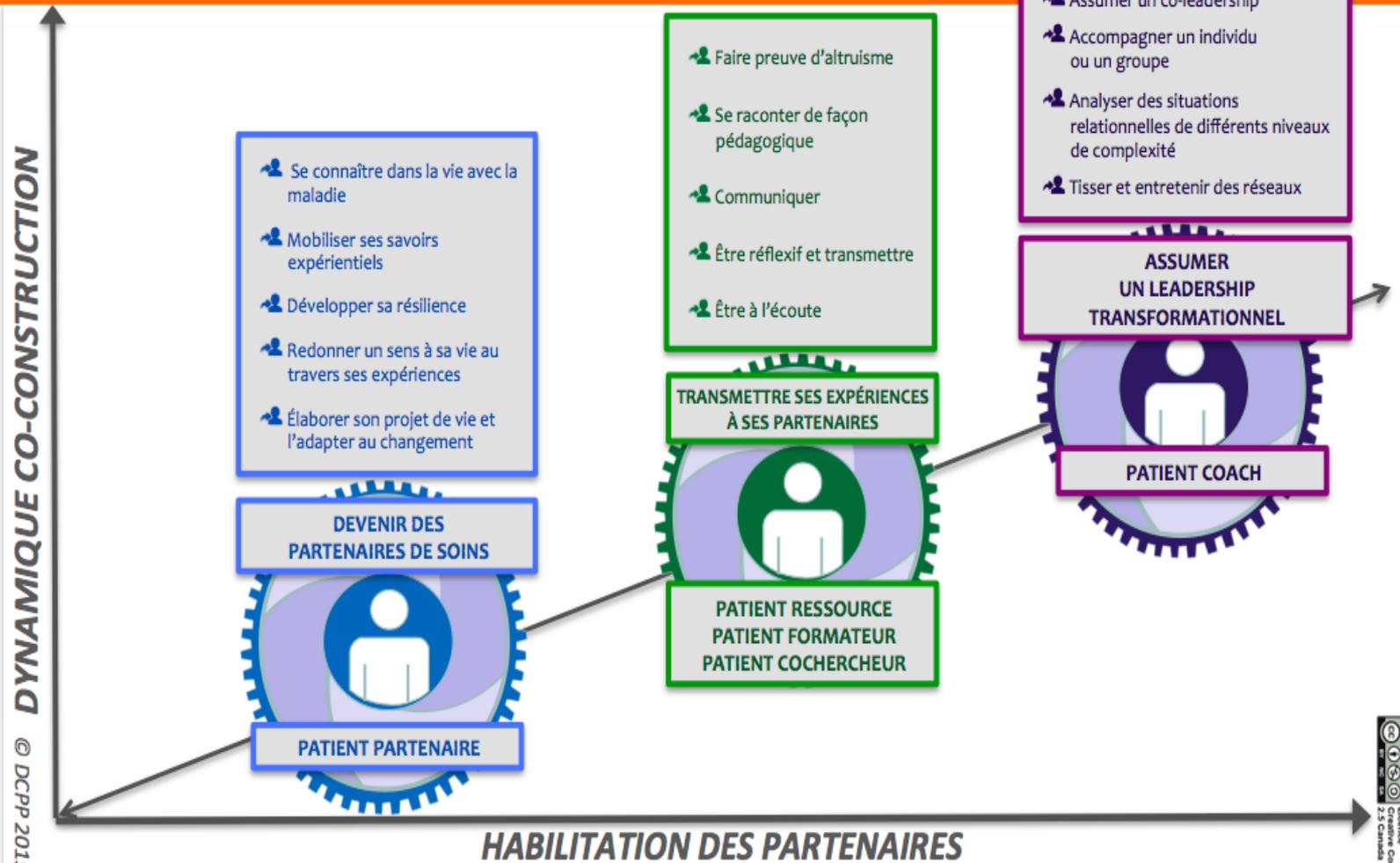
Adapté de « Levels of patient Engagement » Alberta Health Services (the AHS Patient Engagement team)

L'expérience de Montréal : construire « pour »... vers construire « avec » le patient



L'EXPERTISE DE VIVRE AVEC LA MALADIE

RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES DU PATIENT



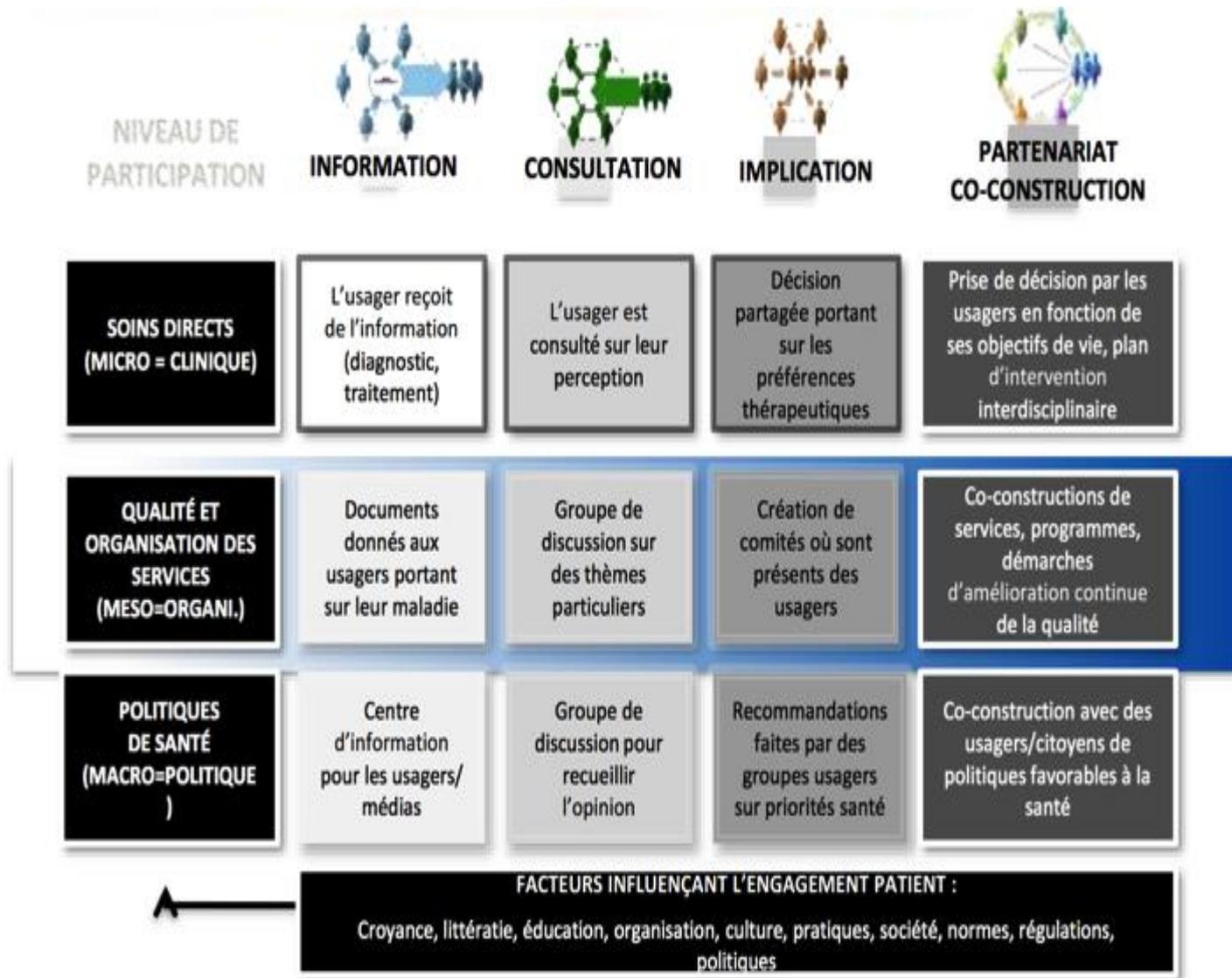
Ces compétences, qui se définissent en trois niveaux, sont issues de la vie avec la maladie. Elles ont été identifiées suite à six ans d'observation de différents patients mobilisant leurs expériences dans des missions (Flora, 2012, 2015). Elles ont été déclinées par Luigi Flora et une partie de l'équipe de la DCP entre 2013 et 2015.

Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*, Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Paris 8, Campus Condorcet

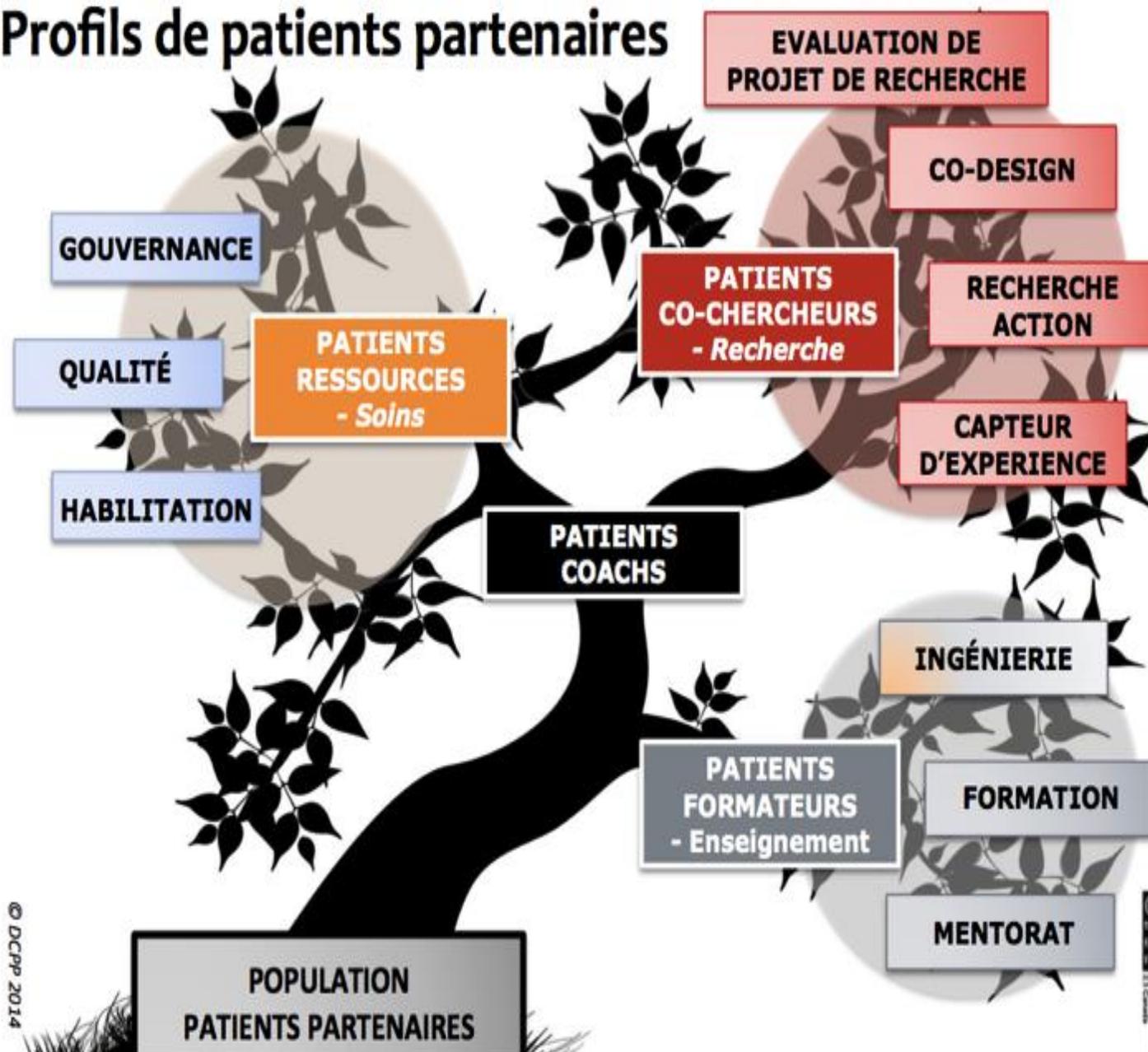
Flora L. (2015), *Un référentiel de compétences de patient : pourquoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

Séminaire, Promouvoir le patient co-acteur de sa sécurité : enjeux et perspectives : l'exemple du modèle de Montréal, Luigi Flora, le 18/11/2016

Différents niveaux d'engagement des patients



Profils de patients partenaires



© DCP 2014

Flora L. (2014), "Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé", dans, (Coord. : Jouet E., Las Vergnas O., Noel-Hureau E.), *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris, Archives contemporaines, pp.21-41.

• Séminaire, Promouvoir le patient co-acteur de sa sécurité : enjeux et perspectives : l'exemple du modèle de Montréal, Luigi Flora, le 18/11/2016

« MONTREAL MODEL »

UNE STRUCTURE FACULTAIRE CO-GÉRÉE



Une vision du partenariat en santé



DÉDIÉE AU PARTAGE DES SAVOIRS ET À LA CO-CONSTRUCTION EN SANTÉ

AVEC UNE ÉCOLE DU PARTENARIAT EN SANTÉ

PARTENAIRES EN ENSEIGNEMENT

+160 patients formateurs

- Transformation de programmes d'études (MD, post-doc, etc.)
- +3000 étudiants de 13 disciplines formés / an (+ 10 000 depuis 2011)
- Reconnaissance internationale

PARTENAIRES DANS LES SOINS

+90 patients ressources

- +30 établissements impliqués à travers le Québec
- +40 projets d'amélioration continue de la qualité (Lean, etc.)
- Implication dans la gouvernance stratégique et tactique
- Politique ministérielle de la qualité québécoise 2015-2020

PARTENAIRES EN RECHERCHE

+10 patients co-chercheurs

- 3 Projets IRSC : Réseaux de Transplantation, de Soins intensifs et d'Arythmie.
- Influencer la recherche nationale (Instituts de recherche en santé du Canada, Santé Canada, MSSS, etc.)
- Mesurer les impacts de nos actions

Novembre 2016

- **Séminaire de travail « partenariat patient »** avec des usagers, des patients chercheurs et des experts nationaux : **co-construction**
- Travail exploratoire visant à élaborer une **vision commune partagée des axes d'évolution du concept de patient co-acteur de sa sécurité** et de la stratégie à mener.



Quelques pistes pour progresser...

- **Développer des expérimentations** dans les facultés de médecine, les IFSI, les établissements de santé : ambition de pérenniser des formations communes, identifier des patients partenaires, constituer des banques patients...
- **Appui régional** pour développer la formation et l'information : manque de connaissance des outils HAS/DGOS et de la démarche par les professionnels (ARS, PRS, CISS, SRA, etc.)
- **Développer des outils d'évaluation HAS** pour valoriser les initiatives positives
- **Informer les citoyens** par des campagnes d'information

Remerciements

- Luigi FLORA
- Marie-Pascale POMEY
- Véronique GHADI
- Michèle PERRIN
- Laetitia MAY
- Bruno BALLY
- René AMALBERTI

Bibliographie

- Flora L. (2014), "Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé », dans, (Coord. : Jouet E., Las Vergnas O., Noel-Hureau E.), *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris, Archives contemporaines, pp.21-41.
- Flora L. (2012), *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat en sciences sociales, Université Vincennes Saint-Denis Paris 8 – Campus Condorcet.
- Jouet, E. Flora, L. & Las Vergnas, O. (2010), « Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients », Note de synthèse du N°, *Pratique de formation : Analyses*, N°57/58, Saint Denis, Université Paris 8, pp. 13-94
- Dumez V. (2015). La participation du patient à la formation médicale à l'Université de Montréal. Santé en devenir : relever la performance du système de santé, Institut d'analyse stratégique et d'innovation, centre universitaire de santé Mc Gill, pp.22-23.
- Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey M.-P., Del Grande C., Guadiri S., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. (2015), « The Patient as Partner in Care : Conceptual Grounds for a Necessary Transition », *Journal of the Association American Medical College*, April 2015 - Volume 90 - Issue 4 – pp.437–441 OMS. Guide pédagogique pour la sécurité des patients. Edition multi professionnelle. 2011. <http://www.who.int/patientsafety/education/curriculum/tools-download/fr/>
- Coulter A., Parsons S., Askham J. Où sont les patients dans la prise de décisions concernant leurs propres soins de santé ? Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur les systèmes de santé » *Système de santé et prospérité* » réalisée à Tallin Estonie les 25-27 juin 2008.
- Ghadi G, Naiditch M. Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé. *Santé Publique* 2006, volume 18, N°2, pp 171-186.
- Ghadi V., Naiditch M. : *Le patient et le système de soins : Quelle implication pour l'individu*. ADSP n° 33 ; 33-35. 12/2000.
- Perrin M., Rolland-Jacob G., Ghadi G. Favoriser le dialogue entre représentants des usagers et professionnels de santé à propos de la sécurité des patients. Un livrable du Programme national pour la sécurité des patients (2013-2017). Risques et qualité 2016.



Merci.

Les rencontres du PRS : à suivre sur #RencontresPRS



www.ars.paysdelaloire.sante.fr

