
Module 8

S'impliquer avec les patients et leur entourage

Une femme souffre d'une rupture de grossesse extra-utérine

Samantha était enceinte de six semaines et demie (insémination artificielle avec don de sperme) lorsque son médecin généraliste lui a prescrit une échographie en urgence. Les échographies abdominale et endovaginale ont suggéré une grossesse extra-utérine développée dans la trompe droite. Pendant la procédure, l'échographiste a demandé à Samantha quand aurait lieu sa prochaine consultation avec sa sage-femme ou son médecin généraliste. Elle lui a répondu que le rendez-vous était fixé au lendemain à midi. Puis l'échographiste lui a seulement demandé si elle souhaitait emporter les vidéos ou si le centre de soins devait les envoyer au professionnel de santé de son choix. Il a finalement été décidé que Samantha emporterait les vidéos.

Les vidéos ont été remises à la patiente dans une enveloppe cachetée portant l'inscription « A ouvrir par le médecin référent uniquement ». A aucun moment Samantha n'a été avertie de la gravité de son état. Il ne lui a pas non plus été conseillé de consulter immédiatement un médecin. En arrivant chez elle, Samantha a décidé d'ouvrir l'enveloppe et a lu le rapport d'échographie. Elle a immédiatement compris la gravité de son état et a appelé d'urgence un médecin qui lui a conseillé de se faire immédiatement hospitaliser.

A 21 h 00, elle est entrée à l'hôpital où une importante opération de l'abdomen a été pratiquée suite à une rupture de grossesse extra-utérine. Ce cas montre l'importance de s'impliquer totalement avec les patients et la nécessité de communiquer avec eux en permanence.

Source : Case studies-investigations. *Health Care Complaints Commission Annual Report 1999:2000*. 60. Sydney, New South Wales, Australia.

Un fils résout un problème lié au traitement de sa mère

Suite à une chute domestique, Maria, 82 ans, a eu une fracture sans gravité de la hanche et a été hospitalisée. Jusqu'alors, Maria vivait chez elle, elle était active et c'est son fils, Nick, qui s'occupait d'elle. Après deux jours d'hospitalisation, l'hôpital a évalué l'état de Maria et conclu qu'elle n'était pas en mesure de faire de la rééducation. Maria ne parlait pas bien anglais et aucun interprète n'était présent pour lui expliquer les conclusions de l'hôpital. Maria a rapidement perdu confiance en l'établissement. Nick pensait qu'il était trop tôt pour établir un pronostic quand au rétablissement de sa mère et n'était pas content que l'hôpital refuse de fournir une copie du rapport de radiographie au médecin traitant de Maria. En apprenant que l'hôpital prévoyait de demander la mise sous tutelle de Maria pour faciliter son transfert en résidence médicalisée, Nick a contacté un représentant des usagers pour avoir son soutien.

Une réunion entre le représentant des usagers, Nick et les principaux membres de l'équipe soignante a été organisée. Il a été décidé de faire un essai pour voir comment Maria répondrait à la rééducation. L'équipe a également accepté de remettre une copie du rapport de radiographie. Maria a été transférée dans le service de rééducation. Le traitement a été un succès. Elle a ensuite quitté l'hôpital et est rentrée chez elle. Les soins à domicile sont assurés par son fils Nick, avec le soutien des services de proximité. Ce bon résultat n'aurait pu être obtenu sans l'implication de Nick et de sa mère dans les discussions relatives au traitement de cette dernière.

Source : Case studies. Health Care Complaints Commission, 2003, 1:11. Sydney, New South Wales, Australia.

Introduction—Pourquoi est-il important de s'impliquer avec les patients et leurs familles ?



Les soins de santé modernes prétendent être axés sur les patients mais, pour bon nombre de patients, la réalité est tout autre. Les opinions conservatrices quant au degré d'implication des patients dans leur propre prise en charge constituent l'une des principales difficultés auxquelles les patients et les usagers doivent faire face. Les choses changent et, dans de nombreux pays du monde entier, la voix des usagers des soins de santé se fait entendre et est même reconnue par les gouvernements et les professionnels de santé.

Toute intervention de soins contient un élément d'incertitude quant à l'amélioration de la santé du patient. Chaque patient a le droit de recevoir des informations utiles concernant la qualité de ses soins, en particulier en cas d'intervention invasive. Si le patient y donne son consentement, les membres de la famille ou de l'entourage devraient participer à l'échange d'informations. Le consentement éclairé permet aux usagers/patients, en collaboration avec les professionnels de santé, de prendre des décisions quant aux interventions et aux risques qui y sont associés. Ces interventions peuvent inclure un traitement ou une procédure invasive.

Si la plupart des traitements et des interventions obtiennent de bons résultats, ou, tout au moins, ne causent pas de dommages, les mauvais résultats sont souvent liés à des erreurs systémiques ou aléatoires. Dans presque tous les cas, des personnes sont impliquées. La qualité d'un système de santé peut être jugée à la façon dont ce dernier gère ces erreurs. Le succès des organisations à haute fiabilité peut être mesuré au regard de la qualité des stratégies qu'elles prévoient pour faire face aux défaillances. 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.

L'annonce d'un dommage associé aux soins suppose une communication honnête avec les patients et leur entourage suite à la survenue d'un événement indésirable associé aux soins (EIAS). Le fait que cette procédure soit utilisée dans de nombreux établissements de soins témoigne de l'importance du professionnalisme et de l'honnêteté dans la communication avec les patients et leur entourage. Cette attitude a eu pour effet d'amplifier les possibilités de partenariats avec les patients.

Bon nombre d'associations d'usagers s'intéressent désormais aux activités organisationnelles qui encouragent ou soutiennent la sécurité des soins. L'initiative de l'OMS intitulée Les patients pour la

sécurité des patients [1] a été conçue pour les usagers et se concentre sur la formation à la sécurité des patients et au rôle joué par le système de santé en tant que facteur contributif aux EIAS. Le fait même que des professionnels de santé invitent les patients et leur entourage à s'associer à la prise en charge modifie la nature des soins pour les patients ainsi que l'expérience qu'en ont les professionnels de santé. Parcourir le chemin ensemble améliore le vécu des patients et réduit l'écart existant entre d'une part le traitement et les soins fournis et d'autre part l'expérience réelle qu'en ont les patients. Le nombre d'EIAS susceptibles de se produire est moindre et, lorsqu'un événement indésirable survient, les patients et l'entourage sont plus à même d'être compréhensifs vis-à-vis des causes sous-jacentes.

Beaucoup de patients qui bénéficient d'un traitement, en particulier s'ils sont hospitalisés, sont psychologiquement vulnérables et ce, même quand le traitement se déroule comme prévu. Des symptômes rappelant un syndrome de stress post-traumatique peuvent apparaître même suite à une procédure que les professionnels de santé jugent banale. Lorsqu'un patient subit un EIAS évitable, le traumatisme émotionnel peut être particulièrement sévère. En outre, le traumatisme résultant de la façon dont les professionnels de santé accueillent le patient et sa famille et communiquent avec eux suite à un EIAS peut, parfois, s'avérer plus préjudiciable que l'événement lui-même. Ce module présente des activités visant à impliquer les usagers qui se répartissent naturellement en deux catégories : i) les opportunités d'apprentissage et de rétablissement après un EIAS ; et ii) l'implication des patients dans la prévention des dommages.

Mots-clés

EIAS, annonce d'un dommage associé aux soins, excuse, communication, plaintes, normes culturelles, divulgation, formation, erreur, peur, décisions éclairées, responsabilité, patient et famille, axé sur le patient, autonomisation des patients, implication des patients, droits des patients, partenariat, déclaration, questions.

Objectif d'apprentissage



L'objectif de ce module est que les étudiants connaissent et comprennent les différentes façons dont les patients et leur entourage peuvent s'associer à la prise en charge, pour prévenir les dommages et apprendre à partir des EIAS.

Acquis de l'apprentissage : connaissances théoriques et pratiques

Connaissances théoriques



Les étudiants doivent comprendre les techniques de communication de base, les procédures relatives au consentement/choix éclairé ainsi que les principes de l'annonce d'un dommage associé aux soins.

Connaissances pratiques



Les étudiants doivent :

- encourager activement les patients et leur entourage à partager les informations ;
- partager activement les informations avec les patients et leur entourage ;
- faire preuve d'empathie, d'honnêteté et de respect vis-à-vis des patients et de leur entourage ;
- communiquer efficacement ;
- informer correctement les patients et obtenir leur consentement éclairé pour les traitements et les interventions, encourager les patients à prendre des décisions éclairées ;
- montrer du respect envers les différences de chaque patient, ses croyances religieuses, culturelles et personnelles ainsi que ses besoins individuels ;
- décrire et comprendre les étapes fondamentales d'une annonce suite à un dommage associé aux soins ;
- faire preuve de respect et d'ouverture d'esprit face aux plaintes des patients ;
- appliquer les principes relatifs à l'implication des patients dans toutes les activités cliniques ;
- montrer leur capacité à reconnaître l'importance de l'implication des patients et de leur entourage dans la bonne prise en charge clinique.

Techniques de communication de base

Principes de bonne communication

Avant d'aborder en détails l'annonce d'un dommage associé aux soins, il semble judicieux, si cela n'a pas déjà été fait, de revoir les principes régissant la bonne communication et le consentement éclairé.

Consentement éclairé

Il est très rare que le consentement ne constitue pas un aspect important de la relation entre un professionnel de santé et un patient ou un usager. L'acte même de donner un conseil, un médicament ou de pratiquer une intervention relève du concept de *respect de l'autonomie*. Le respect de l'autonomie fait référence au droit d'une personne de faire des choix et d'agir conformément aux valeurs et au système de croyances qui lui sont propres. Cela signifie qu'il n'est pas éthique qu'un professionnel de santé interfère dans les choix d'un patient, excepté si ce dernier est inconscient ou dans une situation susceptible de mettre sa vie en danger. La procédure de consentement aux soins permet d'évaluer avec précision le degré d'implication d'un patient dans son traitement ainsi que sa participation à ce dernier. La plupart des soins sont fournis sur la base d'un consentement verbal, au lieu d'un consentement écrit généralement réservé aux procédures ou traitements hospitaliers. Mais même dans le cas d'un consentement verbal, toutes les informations doivent être communiquées avec précision au patient. Certains étudiants et professionnels de santé pensent que les obligations au titre du consentement sont remplies dès lors qu'ils se présentent pour la première

fois au patient ou qu'un formulaire de consentement éclairé est signé. Or, le consentement d'un patient représente bien plus qu'une simple signature ou une discussion sommaire.

Cette procédure permet aux patients (ou à leurs aidants) de considérer toutes les options de prise en charge possibles, y compris des alternatives à la conduite thérapeutique proposée. Elle est d'une importance capitale. C'est pourquoi des recommandations ont été élaborées afin d'aider les professionnels de santé à s'acquitter avec compétence de cette tâche. Malheureusement, cette procédure est écourtée par les contraintes liées au temps et, parfois, les attitudes vis-à-vis des patients. Elle a été conçue sur le long terme, en tenant compte des lois locales en vigueur. En substance, elle se découpe en deux phases principales [2], à savoir les éléments qui informent le patient et ceux qui lui permettent de prendre des décisions. Les informations fournies par le professionnel de santé et la compréhension qu'en a le patient constituent les éléments informatifs. Quant aux éléments qui permettent au patient de prendre une décision, ils incluent le temps d'assimiler les informations communiquées et, éventuellement, de prendre l'avis de la famille/l'entourage, la possibilité de faire librement et volontairement son choix et les compétences des professionnels de santé.

Les étudiants de nombreux domaines de la santé pourront observer la procédure de consentement aux soins lors de leurs stages en hôpital, cabinets dentaires, pharmacies ou centres de soins. Certains assisteront à des situations exemplaires au cours desquelles les professionnels de santé et les patients discutent des options thérapeutiques et les patients acceptent ou refusent l'intervention ou le traitement. Mais, bon nombre verront également les patients donner leur consentement en n'ayant reçu qu'un minimum d'informations quant à l'action envisagée. Il n'est pas rare que les patients parlent de leur consentement avec des pharmaciens, du personnel infirmier ou d'autres professionnels de santé avant ou après en avoir discuté avec leur dentiste ou leur médecin. Le personnel infirmier devrait faire part au clinicien traitant des inquiétudes soulevées par les patients. Cela permet de garantir une communication franche et une réponse efficace aux besoins exprimés par les patients. La personne chargée de réaliser la procédure ou d'administrer le traitement devrait s'assurer que le patient comprend pleinement la nature du traitement ou de la procédure et a reçu toutes les informations pertinentes concernant les risques et les bénéfices associés.

Bon nombre d'étudiants pourraient se poser des questions concernant le volume et le type d'informations à communiquer, d'une part, et la mesure dans laquelle ces informations doivent être comprises afin de pouvoir affirmer que le patient a été informé de façon appropriée, d'autre part.

Comment un professionnel de santé peut-il savoir que le patient disposait de toutes ses facultés intellectuelles lorsqu'il a pris sa décision ? Comment être sûr que cette décision est bien volontaire, sans vulnérabilités intrinsèques (stress, deuil) ou extrinsèques (argent, menace) ?

Les considérations d'ordre financier peuvent être extrêmement importantes pour les patients qui ne bénéficient peut-être pas d'une bonne couverture maladie ni d'autres ressources financières.

Ce que les patients ont besoin de savoir



Les professionnels de santé sont fortement encouragés à fournir des soins fondés sur des preuves. Pour bon nombre de traitements, il existe un faisceau de preuves concernant la probabilité de réussite et de dommage. Si ces informations sont disponibles, il est important de les communiquer aux patients de façon compréhensible. S'il existe des publications susceptibles d'aider à la prise de décision, elles devront être utilisées. Avant de pouvoir décider, d'accepter ou non des soins, ou un traitement, les patients doivent disposer d'informations sur les points suivants.

Le diagnostic ou le problème principal

Cela inclut les résultats d'examen et les procédures. Sans diagnostic ou évaluation du problème, le patient peut difficilement se faire une opinion des effets bénéfiques du traitement ou des solutions proposées. Si le traitement est expérimental, il faut le signaler.

Le degré d'incertitude du diagnostic ou du problème

La dispensation de soins est intrinsèquement source d'erreurs. Au fur et à mesure que davantage de symptômes se manifestent et que de plus amples informations sont fournies, un diagnostic peut être confirmé ou modifié, ou un problème reformulé. Il est primordial de faire part de cette incertitude.

Les risques associés au traitement ou à la solution

Pour que les patients prennent des décisions qui leur conviennent, ils doivent connaître tous les effets indésirables ou complications associés au traitement ou à la procédure, ainsi que les résultats potentiels susceptibles d'affecter leur bien-être physique/mental. En outre, ils doivent connaître la nature des risques associés au traitement ou à la solution prévue, ainsi que les conséquences probables de l'absence de traitement.

Pour aborder les risques et les bénéfices d'un traitement avec un patient, il est possible, par exemple, d'engager une discussion d'ordre général sur le traitement ou la procédure puis de donner des informations spécifiques quant aux risques et bénéfices (et incertitudes) associés au traitement ou la procédure et, pour finir, de répondre aux inquiétudes et aux questions formulées par les patients ou leur entourage.

Les patients doivent être informés de toutes les options et pas uniquement de celle que le

professionnel de santé privilégie. Plus particulièrement, ils doivent connaître :

- le traitement proposé ;
- les bénéfices escomptés ;
- la date de début du traitement ;
- la durée du traitement ;
- les frais engagés ;
- les éventuelles solutions alternatives à prendre en considération ;
- les bénéfices du traitement ; et
- les risques associés à l'absence de traitement.

Dans certains cas, malgré les risques, un traitement vaut mieux que l'absence de traitement en raison des conséquences probables qui y sont associées.

Les informations relatives à la durée prévue du rétablissement

Le type de traitement ou la décision d'accepter un traitement ou une procédure peut également dépendre d'autres facteurs dans la vie du patient, tels que son emploi, ses responsabilités familiales, les aspects financiers et le lieu du traitement.

Le nom, la fonction, les qualifications et l'expérience des professionnels de santé qui dispensent les soins et administrent le traitement

Les patients ont le droit de connaître le niveau de formation et d'expérience des professionnels de santé avec lesquels ils travaillent. Si un professionnel est inexpérimenté, la supervision devient alors une considération importante pouvant faire l'objet d'un échange d'informations.

La disponibilité et les coûts des services ou des médicaments requis

Les services de professionnels de santé supplémentaires peuvent s'avérer nécessaires. Dans certains cas, les patients peuvent avoir besoin d'une assistance non médicale pendant leur rétablissement. Il peut s'agir de ramener le patient à son domicile suite à un traitement ambulatoire impliquant une anesthésie ou d'acheter ses médicaments, ou encore de l'aider dans ses tâches quotidiennes après une importante intervention chirurgicale. Il y a également des traitements pour lesquels une série de traitements de suivis sont requis.

Outil pour une bonne communication



Plusieurs outils ont été élaborés en vue d'améliorer la communication. C'est le cas du cadre SEGUE, conçu par l'Université Northwestern de Chicago (Illinois, États-Unis) [3] :

Set the stage (préparer l'entretien)

Elicit information (obtenir des informations)

Give information (fournir des informations)

Understand the patient's perspective (comprendre le point de vue du patient)

End the encounter (mettre un terme à l'entretien).

Compétence culturelle



L'Australian Patient Safety Education Framework (APSEF, référentiel australien d'éducation à la sécurité des patients) définit la *compétence culturelle* comme l'ensemble des connaissances, des capacités et des attitudes dont a besoin un professionnel de santé pour fournir des soins de santé appropriés à tous, de façon à respecter et valoriser la compréhension et les approches culturelles de la santé et de la maladie de chacun [4].

La culture est un terme vaste qui inclut la langue et les coutumes ainsi que les valeurs, croyances, comportements, pratiques, institutions et tout ce par quoi et avec quoi les gens communiquent. Les étudiants observeront peut-être chez leurs camarades des tenues vestimentaires et des habitudes alimentaires liées à leur culture ou leur religion. En revanche, les systèmes de croyance sous-jacents auxquels ces camarades adhèrent leur seront moins évidents.

Dans bon nombre de pays du monde, la sécurité des patients et l'implication de ces derniers commencent tout juste à cheminer dans l'esprit des professionnels de santé et des patients. Des discussions ont lieu pour tenter de cerner comment cette évolution impactera les services de soins. Tout en reconnaissant le besoin d'une compétence culturelle pour les professionnels de santé, on note dans bien des pays, un mouvement en faveur de la sécurité des patients qui prône un changement de culture pour le système de santé.

Pour être culturellement compétents [5] lors de la dispensation de soins, les étudiants doivent :

- être conscients des différences culturelles et les accepter ;
- connaître leurs propres valeurs culturelles ;
- reconnaître que les personnes issues de contextes culturels différents n'ont pas les mêmes façons qu'eux de communiquer, se comporter, interpréter les informations et résoudre les problèmes ;
- reconnaître que les croyances culturelles affectent la façon dont les patients perçoivent leur santé, demandent de l'aide, interagissent avec les professionnels de santé et observent les traitements ou les plans de soins ;
- connaître le niveau d'alphabétisme (en santé) du patient ;
- être capables et avoir la volonté de changer leur façon de travailler afin de s'adapter au contexte culturel ou ethnique du patient en vue de fournir à ce dernier des soins optimaux ;
- avoir conscience que la compétence culturelle inclut des personnes issues de milieux socioéconomiques défavorisés. Les citoyens marginalisés ont tendance à être davantage passifs ; ils hésitent à exprimer leurs opinions ou leurs préférences et sont peu enclins à se fier à leur propre jugement.

Implication des patients et de leur entourage



Par rapport aux professionnels de santé et à d'autres personnels du secteur, les usagers constituent la partie prenante la moins représentée dans les efforts de sécurité et d'amélioration de la qualité des soins. Le patient et sa famille sont présents tout au long du continuum de soins ; ils voient l'intégralité du processus sous un autre angle. Par conséquent, ne pas les impliquer peut priver le secteur de la santé d'une précieuse source de données et d'expériences réelles susceptibles de mettre en lumière le fossé existant entre les mesures disponibles concernant la sécurité des patients et les niveaux de sécurité vécus par les patients.

Les patients et leur famille n'étant pas organisés comme peuvent l'être d'autres groupes d'acteurs concernés, leurs intérêts et leurs besoins n'ont pas été bien saisis ou bien intégrés dans les activités de recherche, l'élaboration de politiques, les programmes d'enseignement de la sécurité des patients, l'éducation des patients et les systèmes de déclaration des erreurs/presque accidents. Récemment, les spécialistes de la sécurité des patients ont indiqué que l'absence de progrès dans ce domaine pouvait être due, au moins en partie, à une certaine incapacité à impliquer efficacement les usagers des soins de santé dans le maintien de la sécurité des soins.

Effets de l'implication des patients

Si bon nombre de discours éthiques quant à l'importance d'établir des partenariats avec les patients ont été prononcés, les études concernant la mesure dans laquelle ces partenariats réduisent l'incidence des erreurs restent limitées. Une étude de Gallagher et al. [6] a montré que les patients hospitalisés souhaitaient vivement (91 %) participer à des activités de prévention des erreurs. Ils étaient plus ou moins à l'aise selon les situations. Les patients se sentaient à l'aise (85 %) pour poser des questions sur le but d'un médicament mais près de la moitié (46 %) se sentaient très gênés de demander aux professionnels de santé s'ils s'étaient lavés les mains.

Dans un article de T. H. Gallagher et M. H. Lucas [7] paru en 2005 sur l'annonce des erreurs médicales aux patients, les auteurs ont évoqué sept études ayant évalué les réactions des patients lors de l'annonce. Ces études montraient un écart entre les préférences des patients et les craintes des professionnels de santé que le partage d'informations avec les patients ne les expose à des poursuites judiciaires. Heureusement, beaucoup d'efforts ont été fournis afin d'élaborer des politiques relatives à l'annonce d'un dommage associé aux soins et, depuis 2005, de nombreux hôpitaux ont instauré ce type de politiques sans observer la moindre conséquence négative.

Comment les patients peuvent-ils participer à leur prise en charge ?

Les patients et leur famille constitue une entité

présente tout au long du continuum de soins, alors qu'un éventail de professionnels va et vient, chacun proposant et mettant en pratique son expertise spécifique. Nous savons également que ces interventions et plans de soins peuvent ne pas être bien intégrés. En conséquence, l'objectif d'assurer une parfaite continuité des soins n'est pas toujours atteint. La présence continue du patient, ainsi que la reconnaissance de ce dernier comme le dépositaire d'informations, d'une part, et une ressource précieuse dans le plan de soins, d'autre part, constituent des arguments impérieux en faveur de la participation des patients et de leur famille aux soins de santé sans risque.

Continuité des soins

La plupart des professionnels de santé sont en contact avec les patients lorsque ces derniers sont pris en charge dans leur environnement de travail, –à savoir un service, une pharmacie, un cabinet dentaire, un centre de soins. Les patients, quant à eux, passent par de nombreux milieux de soins, de leur domicile aux centres de soins, en passant par les hôpitaux, les services ambulatoires et les cabinets médicaux. Les étudiants en santé doivent comprendre l'impact que peuvent avoir une communication et un travail d'équipe insuffisants sur la continuité des soins pour les patients. Les traitements prescrits sur la base d'informations inexactes (les informations fournies étaient fausses) ou incomplètes (les informations n'étaient pas disponibles) peuvent s'avérer inappropriés. Les patients sont la seule constante lors des transitions entre professionnels de santé et environnements de soins. C'est pourquoi inclure systématiquement les patients aux échanges d'informations permettra de garantir l'exactitude des communications. Disposer d'informations précises est primordial, en particulier lors des transferts et des changements d'équipes.

En vue d'améliorer la qualité du passage des patients d'un professionnel à un autre, les étudiants doivent :

- fournir les informations aux bonnes personnes au bon moment afin de veiller à ce que le patient reçoive des soins et un traitement continus ;
- noter les informations clairement et lisiblement ;
- enregistrer les progrès du patient dans son dossier ;
- transmettre avec précision les informations relatives au statut du patient et au plan de soins aux autres membres de l'équipe ou à une autre équipe soignante ;
- faire clairement part des observations cliniques aux autres membres de l'équipe soignante ;
- confier les soins du patient à un médecin traitant ou à un membre remplaçant de l'équipe soignante ;
- assurer la coordination de la continuité des soins pour tous les patients ;
- gérer efficacement les médicaments.

S'inspirer des expériences des patients

Les experts en facteurs humains se sont montrés très prudents concernant la possibilité de confier des

responsabilités aux patients ou à leur famille sans que le rôle qu'ils jouent dans la prévention des dommages ne soit mieux défini. Des recherches sérieuses sur le rôle des patients dans la réduction des erreurs ou sur l'existence même de ce rôle en la matière doivent encore être menées. Néanmoins, bon nombre d'expériences partagées par des patients ayant subi des EIAS montrent que si les professionnels de santé avaient écouté les préoccupations des patients, les EIAS auraient pu être évités. Ces récits véhiculent un message fort à l'attention des professionnels de santé. Les étudiants ne doivent pas ignorer ces expériences ; ils doivent y réfléchir et intégrer dans leur propre pratique les enseignements qu'ils en tirent. Les expériences des patients peuvent également appuyer et renforcer efficacement le contenu des manuels et des exposés.

Tirer des leçons des expériences des patients

Les expériences des patients ne sont traditionnellement pas considérées comme une source d'enseignement pour les étudiants. Des preuves de plus en plus nombreuses montrent pourtant que les étudiants et les professionnels ont beaucoup à apprendre de l'histoire et des expériences des patients, notamment l'importance de la participation de ces derniers aux activités suivantes : i) aider à poser le diagnostic ; ii) prendre des décisions relatives aux traitements appropriés ; iii) choisir un professionnel expérimenté et sûr ; iv) veiller à ce que les traitements soient correctement administrés ; et v) identifier les EIAS et les déclarer le plus rapidement possible [8].

Bon nombre d'étudiants retiennent bien ce qu'ils apprennent des patients en raison de l'authenticité de leur voix et de leur rôle dans la promotion de soins axés sur le patient. Il existe également des documents isolés qui mettent en évidence des préoccupations et des questions de patients restées sans réponse conduisant à des EIAS.

À l'heure actuelle, les systèmes de santé n'exploitent pas suffisamment l'expertise que les patients peuvent apporter à leur partenariat avec le secteur de la santé. Outre la connaissance qu'ils ont de leurs symptômes, préférences et attitudes vis-à-vis du risque, ils apportent un autre regard en cas d'imprévu [9].

En quoi consiste l'annonce d'un dommage associé aux soins et que faut-il annoncer ?



L'annonce d'un dommage associé aux soins est un processus qui consiste à informer le patient et/ou sa famille de la survenue d'un événement indésirable associé aux soins qui aurait dû et pu être évité. L'événement indésirable est, dans ce cas, à distinguer des complications évolutives de la maladie ou de la blessure. Il existe plusieurs définitions, témoignant des discussions sur les recommandations en la matière en cours d'élaboration et de mise en œuvre dans bien des pays.

En Australie, l'annonce d'un dommage associé aux soins est définie comme suit :

Processus qui consiste à adopter une approche ouverte et cohérente de la communication avec le patient et son entourage suite à un incident le concernant. Cela suppose d'exprimer des regrets pour ce qui s'est passé, d'informer le patient et de lui faire part du déroulement de l'enquête, notamment les mesures prises pour éviter qu'un incident similaire ne se reproduise à l'avenir. Il s'agit également de fournir toute information sur l'évolution des systèmes de santé résultant de cet incident ou de l'enquête le concernant et ce afin d'améliorer la sécurité des patients [10].

L'annonce d'un dommage associé aux soins est une communication honnête avec les patients et/ou leur famille suite à un EIAS, et non une accusation. L'honnêteté est une obligation éthique documentée dans la plupart des codes de bonnes pratiques. Cependant, bon nombre de pays n'ont pas encore élaboré de recommandations aux professionnels de santé en matière d'annonce d'un dommage associé aux soins. Ces recommandations devraient inclure les questions fondamentales suivantes : « Quelle est la meilleure chose à faire dans ce cas ? » ; « Que souhaiterais-je pour moi si j'étais dans cette situation ? » et « Que voudrais-je si ma compagne/mon compagnon était victime d'un EIAS ? »

Les patients veulent-ils être mis au courant des EIAS ou des erreurs qui produisent des presque accidents ?

Une étude phare de Vincent et al. publiée en 1994 [11] a examiné l'impact de dommages médicaux sur les patients et leurs proches ainsi que leurs raisons d'intenter une action en justice suite à ces EIAS. Les résultats de ces études ont relancé les discussions sur le rôle et l'expérience des patients. Les chercheurs ont interrogé 227 patients et proches de patients (sur un échantillon de 466, soit 48,7 %) qui intentaient un procès (en 1992) par le biais de cinq cabinets d'avocats spécialisés dans les plaintes pour négligence médicale. Ils ont montré que 70 % des répondants avaient été sérieusement affectés par les EIAS à l'origine de leur action en justice, avec notamment des effets à long terme sur leur emploi, leur vie sociale et leurs relations familiales. D'après les résultats de l'étude, ces événements avaient déclenché d'intenses réactions émotionnelles qui ont duré longtemps. Les décisions d'intenter une action en justice étaient motivées par l'atteinte initiale et influencées par la gestion insensible et la communication insuffisante après la survenue de l'événement. Moins de 15 % des explications fournies, le cas échéant, étaient considérées satisfaisantes.

L'analyse des motifs des litiges a dégagé quatre principaux thèmes [11] :

- préoccupation à l'égard des standards de soins : les patients et les proches souhaitaient éviter que des incidents similaires se reproduisent à l'avenir ;

- la nécessité d'une explication : savoir comment et pourquoi le dommage a eu lieu ;
- l'indemnisation : pour les pertes réelles, douleur et souffrance réelles ou aussi pour les soins futurs de la victime ;
- la responsabilité : une croyance selon laquelle le personnel ou l'établissement devrait se justifier de ses actes. Les patients souhaitaient davantage d'honnêteté, une appréciation de la gravité du traumatisme subi et des garanties que leurs expériences allaient servir de leçon.

Après avoir subi un EIAS, les patients veulent une explication, une reconnaissance des responsabilités, des excuses, l'assurance que tout est fait pour éviter que de tels événements touchent d'autres patients à l'avenir et, dans certains cas, des sanctions et une indemnisation.

Obstacles courants à une attitude d'honnêteté avec les patients suite à un EIAS

Les professionnels de santé peuvent vouloir fournir des informations précises et opportunes aux patients concernant un EIAS mais craindre que cet échange ne débouche sur une action en justice ou, à tout le moins, sur une confrontation avec un patient ou un membre de sa famille très en colère. L'enseignement ciblé du processus d'annonce d'un dommage associé aux soins pourrait mieux préparer les professionnels de santé à ce type de situation. Il se peut également que les professionnels de santé éprouvent de la honte et/ou craignent de stresser encore davantage les patients, de ruiner leur réputation, de perdre leur travail et/ou leur assurance professionnelle. Il ne s'agit pas d'accepter la faute ou de la rejeter sur quelqu'un ; c'est une question d'intégrité et de valeurs professionnelles.

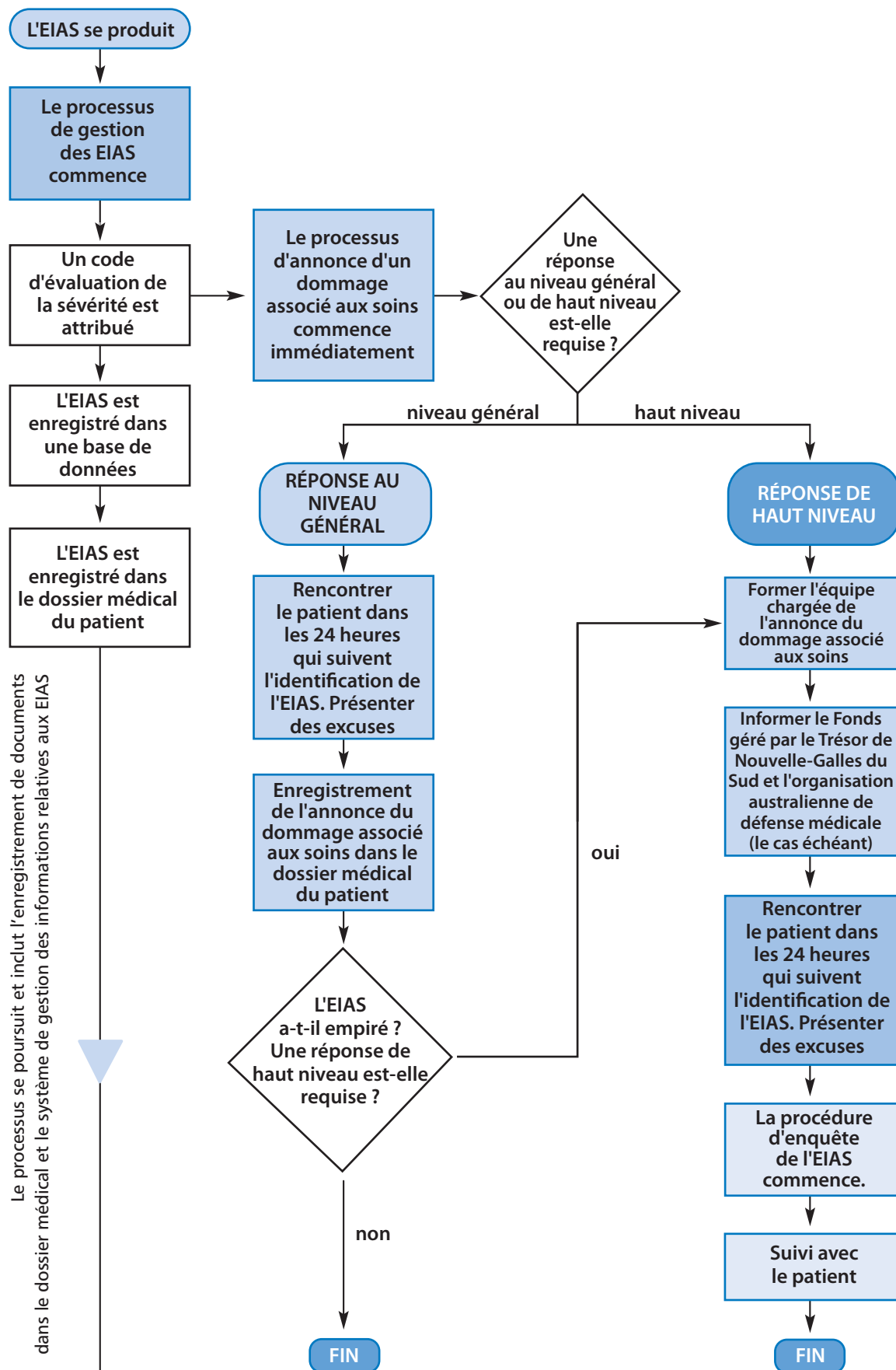
Principes fondamentaux de l'annonce d'un dommage associé aux soins

Les principes fondamentaux de l'annonce d'un dommage associé aux soins sont les suivants [12] :

- une communication franche et en temps opportun ;
- la reconnaissance de l'EIAS ;
- l'expression de regrets/des excuses ;
- la reconnaissance des attentes raisonnables du patient et de son entourage ;
- le soutien au personnel ;
- la confidentialité.

Le processus de l'annonce d'un dommage associé aux soins comporte de nombreuses étapes. Les professionnels de santé expérimentés en sont responsables. Les étudiants ne devraient jamais avoir la responsabilité d'annoncer un EIAS aux patients et à leur famille. Ils devraient essayer d'observer et d'être présents lors de l'annonce afin d'apprendre ce processus et ce qu'il représente pour les patients et leur famille. La Figure B.8.1 représente l'organigramme du processus d'annonce d'un dommage associé aux soins utilisé en Nouvelle-Galles du Sud (Australie), mis en place en 2007.

Figure B.8.1. Processus d'annonce d'un dommage associé aux soins, Nouvelle Galle du Sud, Australie



Source : Adapté de l'organigramme du processus d'annonce d'un dommage associé aux soins http://www.health.nsw.gov.au/policies/gl/2007/pdf/GL2007_007.pdf [12].

Référentiel de Harvard pour l'annonce d'un dommage associé aux soins [13]



Il comprend sept étapes : la préparation ; le lancement de la conversation ; l'exposition des faits ; l'écoute active ; la reconnaissance de ce qui a été dit ; la conclusion de la conversation ; et la documentation de la conversation. Avant l'annonce, il est important d'examiner à nouveau tous les faits associés. Il convient d'identifier et de convier les participants concernés par la discussion. Un endroit adapté aura été défini au préalable.

Au début de la discussion, il faut évaluer dans quelle mesure le patient et/ou sa famille sont prêts à participer ainsi que leurs connaissances en matière de santé, leur capacité à comprendre ce type d'informations, et leur niveau global de compréhension. Le professionnel de santé qui mène la discussion devrait décrire ce qui s'est passé en évitant d'employer des termes techniques et médicaux. Il est important à la fois de ne pas submerger d'informations le patient ou son entourage, ni de trop simplifier les choses. Le professionnel de santé devra veiller à parler lentement et clairement et être attentif au langage du corps. Une fois les événements présentés, il convient d'expliquer ce que l'on sait des résultats ainsi que les mesures à prendre. Le professionnel de santé doit reconnaître avec la plus grande sincérité la souffrance du patient et de sa famille.

Il doit écouter avec attention et respect le patient et sa famille. Il devrait faire attention à ne pas monopoliser la conversation en laissant suffisamment de temps et de place au patient et à sa famille pour poser leurs questions et obtenir les réponses les plus complètes possible.

A la fin de la conversation, la discussion devrait être résumée et les principales questions soulevées lors de la discussion, répétées. A ce stade, il conviendrait de mettre en place un plan de suivi. La conversation, ainsi que les événements qui l'ont précédée, devraient ensuite être correctement documentés.

Techniques de communication avancées et annonce d'un dommage associé aux soins

Il est important de noter que les EIAS sont entourés d'une forte charge émotionnelle. Bien souvent, les patients ont peur et peuvent se sentir vulnérables, en colère ou frustrés. Les étudiants doivent s'appuyer sur leurs compétences fondamentales en communication afin d'aborder avec confiance les situations de ce type.

Il existe de nombreux outils et programmes de formation visant à aider les professionnels de santé et les étudiants à communiquer avec les patients et leur entourage. En général, lors des sessions de formation à la communication, les étudiants apprennent à poser les bonnes questions en évitant de paraître « trop sur la défensive », et en montrant aux patients comment leurs préoccupations ont été entendues et comprises.

Comment impliquer les patients et leur entourage ?

Lorsque les étudiants travaillent avec les patients, ils devraient :

- encourager activement les patients et leur entourage à partager les informations ;
- faire preuve d'empathie, d'honnêteté et de respect vis-à-vis des patients et de leur entourage ;
- communiquer efficacement ;
- obtenir le consentement éclairé de façon appropriée ;
- se rappeler que l'échange d'informations est un processus et non un événement. Les étudiants doivent toujours laisser aux patients la possibilité de poser d'autres questions ;
- montrer du respect envers les particularités de chaque patient, ses croyances religieuses, culturelles et personnelles ainsi que ses besoins individuels ;
- comprendre et décrire les étapes fondamentales d'une annonce suite à un dommage associé aux soins ;
- appliquer les principes relatifs à l'implication des patients dans toutes les activités cliniques ;
- montrer leur capacité à reconnaître la place de l'implication des patients et de leur entourage dans la bonne prise en charge clinique.

EPICES : un outil de communication



L'outil de communication EPICES, « Environnement, Perception, Invitation, Connaissances, Empathie, Stratégies et Synthèse » [14], traduction du moyen mnémotechnique anglais « SPIKES », est employé pour aider les professionnels de santé à annoncer une mauvaise nouvelle à des patients en fin de vie. Il peut néanmoins être utilisé plus généralement pour faciliter la communication avec les patients et leur entourage dans plusieurs cas de figure, comme la gestion des conflits, la communication avec un patient âgé, un patient difficile ou encore des patients issus de différents contextes socioculturels. Les étudiants peuvent commencer à pratiquer toutes les techniques, ou seulement certaines, énumérées ci-dessous. Outre la check-list simple, les étudiants peuvent réfléchir et se poser la question suivante : « Est-ce comme cela que je souhaiterais qu'un membre de ma famille soit traité ? »

Étape 1 : écouter (E)

Confidentialité

Les étudiants s'apercevront que dans bon nombre d'hôpitaux, de cabinets dentaires, de pharmacies et autres milieux de soins, la confidentialité de la prise en charge et du traitement d'un patient n'est pas toujours optimale. L'environnement joue un rôle important lorsque des sujets sensibles doivent être abordés. Le patient doit pouvoir écouter et poser des questions sans être dérangé. Il est primordial que le professionnel de santé et le patient soient totalement concentrés l'un sur l'autre. Par exemple, si la télévision ou la radio est allumée, il convient de demander poliment au patient de l'éteindre. Tous les

protagonistes pourront ainsi penser uniquement à la discussion à venir.

Faire participer les êtres chers

Il faut toujours demander aux patients s'ils souhaitent qu'un membre de leur famille ou un proche soit présent pour les soutenir et les aider à assimiler les informations. Certains patients, en particulier ceux qui sont fragiles et vulnérables, peuvent avoir besoin que quelqu'un leur explique les informations fournies. Il est très important de faire savoir aux patients qu'ils peuvent demander à quelqu'un d'être présent à leurs côtés s'ils le souhaitent.

S'asseoir

Au début de leur formation, les étudiants sont sensibles au fait que les professionnels de santé restent debout devant le patient ou s'assoient derrière un bureau et ils pointent ces problèmes du doigt. Toutefois, au fil du temps, ils finissent par accepter cet état de fait comme étant la norme, la façon de faire les choses. Les étudiants devraient s'exercer à demander au préalable aux patients l'autorisation de s'asseoir. Les patients apprécient qu'un professionnel de santé s'asseye car cela permet une communication directe et montre au patient que le professionnel souhaite prendre son temps.

Il faut toujours sembler calme et regarder le patient dans les yeux si cela est culturellement approprié. Parfois, lorsqu'un patient pleure, il vaut mieux regarder ailleurs et lui permettre de s'isoler pour se reprendre.

Écouter

L'écoute des patients, sans les interrompre, est une tâche importante du professionnel de santé. Garder le contact visuel et le silence est une bonne façon de manifester son intérêt et sa bienveillance au patient.

Étape 2 : percevoir (P)

Il s'avère souvent judicieux de demander au patient son avis sur la situation. Cela peut aider le professionnel de santé à comprendre ce que le patient a intégré de sa situation.

Étape 3 : inviter (I)

Bon nombre d'étudiants s'inquiètent de savoir quel volume d'informations ils doivent fournir au patient. A cet égard, les règles varient en fonction des pays. Cependant, se concentrer sur les besoins d'information propres à chaque patient vaut sans doute dans la plupart des pays et des cultures. Chaque patient est différent, tout comme le volume d'informations qu'il veut ou peut assimiler. Dans ce domaine, les étudiants devraient être guidés par leurs superviseurs. Le nombre d'informations fournies variera selon les professeurs et les superviseurs. En observant les approches mises en œuvre par les différents professionnels de santé, les étudiants ont

l'occasion de déterminer ce qui fonctionne chez quel type de patient. Il ne faut pas oublier que le patient passe avant tout. Les étudiants doivent donc se concentrer sur chacun d'eux afin d'identifier ce qu'ils veulent savoir et le volume d'information qu'ils souhaitent obtenir. Les étudiants ne doivent jamais partir du principe que les patients préfèrent rester dans l'ignorance.

Les besoins des patients en matière d'information diffèrent. Si un patient présente des antécédents familiaux d'insuffisance cardiaque, le médecin pourrait passer plus de temps à parler des risques associés aux traitements particuliers et à être attentif aux angoisses exprimées par le patient.

Il existe une règle simple à retenir concernant les risques : tous les patients devraient recevoir des informations relative aux traitements en cas d'important dommage potentiel, même si le risque est faible, et lorsque des effets indésirables, bien que moindres, surviennent fréquemment. L'application de cette règle permettra à la plupart des professionnels de santé de fournir aux patients les informations correspondant à leurs besoins. Cette approche facilite la communication entre le patient et le professionnel de santé en favorisant la discussion.

Les étudiants se rendront également compte que donner trop d'informations aux patients peut les désorienter. La délivrance d'information devrait être soigneusement échelonnée et adaptée à la situation particulière du patient. Pour éviter toute surcharge d'information, il faut poser certaines questions, ou dire certaines phrases, simples, au début de la consultation. Par exemple ;

Nous allons maintenant vérifier ensemble que je vous ai donné suffisamment d'informations concernant votre diagnostic et/ou votre traitement.

Ou : *N'hésitez pas à me dire, à tout moment, si vous pensez avoir suffisamment d'informations pour le moment.*

Les étudiants apprendront rapidement que les patients ne retiendront pas les informations données dans un moment de grande angoisse, en particulier si un diagnostic difficile (pour le patient) est posé. Certains patients pourraient ne pas souhaiter disposer d'un trop gros volume d'informations ou prendre une décision concernant leur traitement. Il reste toutefois nécessaire de discuter, d'expliquer et de répondre aux questions, eu égard au respect de l'autonomie du patient. Certains patients peuvent préparer une liste de questions à aborder avec leur soignant. Les étudiants ne doivent pas redouter ce procédé mais répondre calmement à chaque question, de préférence en présence d'un formateur ou d'un superviseur. Si aucun formateur n'est disponible, les étudiants doivent avertir le patient qu'ils discuteront de leurs questions avec le formateur ou le superviseur.

Étape 4 : connaître (C)

Pour communiquer efficacement avec les patients, il faut toujours les prévenir que des informations difficiles vont leur être communiquées. Les patients ont ainsi le temps de se préparer, même s'il ne s'agit que de quelques minutes. Par exemple : *M. Smith, j'ai malheureusement de mauvaises nouvelles à vous apprendre.*

Étape 5 : explorer (E)

Les quatre étapes décrites ci-dessous aideront les étudiants à être attentifs aux besoins émotionnels de leurs patients.

- Écoutez et identifiez les émotions du patient. Si vous n'êtes pas sûr des émotions qui sont exprimées ou ressenties, posez des questions telles que : *Que ressentez-vous ?*
- Identifiez la source de l'émotion. « *C'est une mauvaise nouvelle. Souhaitez-vous partager vos sentiments ? Si vous voulez, je peux revenir plus tard pour discuter, une fois que vous aurez eu le temps de tout assimiler. Je ferai de mon mieux pour répondre à toutes vos questions.* »
- Montrez au patient que vous reconnaissez son émotion et ce qui en est à l'origine.
- Gardez le silence. Parfois, le plus important est d'être présent, de laisser le patient intégrer les informations et de lui donner une chance de poser des questions.

Certains patients sont plus difficiles à traiter que d'autres. C'est inévitable. Les étudiants remarqueront qu'il est plus facile de communiquer avec certains patients et leur famille qu'avec d'autres qui peuvent s'avérer plus exigeants et être perçus comme difficiles. Cela peut être dû au fait qu'ils ont peut-être vécu une mauvaise expérience auparavant et sont en colère. Ils peuvent être frustrés d'avoir dû attendre un traitement. Ils peuvent être sous l'emprise de l'alcool ou de drogues, ou encore avoir une maladie mentale. Lorsque les étudiants se trouvent face à de tels patients, ils devraient essayer de garder à l'esprit les risques associés aux stéréotypes et aux jugements.

Dans un établissement très fréquenté, il n'est pas rare que des groupes spécifiques soient victimes de discrimination. Lorsqu'un patient ou un groupe de patients (des consommateurs de drogues injectables par exemple) sont catalogués par l'équipe soignante, il est primordial que les étudiants prennent conscience que leurs propres préjugés ou préférences peuvent interférer avec leur capacité à être objectifs et à prendre des décisions. Il convient alors d'être particulièrement attentif, notamment parce que les opinions et les attitudes personnelles sont susceptibles d'altérer le jugement clinique objectif, ce qui peut conduire à des erreurs de traitement ou de diagnostic.

Étape 6 : synthétiser

À la fin de la consultation, il est toujours judicieux de résumer les informations abordées. Les patients

peuvent avoir des questions supplémentaires ou se souvenir de quelque chose d'important. Si de nouveaux problèmes sont soulevés à la dernière minute, il convient de fixer un autre rendez-vous.

Il faudrait encourager les étudiants à pratiquer ces activités dès qu'ils commencent à travailler avec des patients. Recueillir les antécédents d'un patient ou lui demander quelles sont ses principales préoccupations représente une chance unique de s'impliquer activement en écoutant les patients, en leur posant des questions ouvertes et fermées et en leur demandant s'ils comprennent leur état ou leur situation. Encourager les patients à poser des questions constitue une première étape.

Promouvoir l'implication des patients dans leurs propres soins

Les patients qui jouent un rôle actif dans la prise en charge de maladies chroniques semblent bénéficier de meilleurs résultats que ceux qui ne jouent qu'un rôle passif [15-17]. Les patients et leur famille peuvent prendre conscience des possibilités de s'impliquer dans la prévention des EIAS grâce à des activités de sensibilisation et d'éducation quant aux risques de dommage évitable. Il faut les encourager à s'exprimer auprès des professionnels de santé sur leurs préoccupations en matière de sécurité.

Stratégies et activités d'enseignement

Le module peut être divisé en plusieurs sections à inclure dans les curriculums existants ou enseigner dans le cadre d'un exposé. Dans ce dernier cas, différentes stratégies énumérées ci-dessous peuvent être employées.

Exposé interactif/didactique



Les diaporamas ci-joints pourront vous guider afin de couvrir l'ensemble du module. Il est possible d'utiliser les présentations PowerPoint ou de les convertir pour les diffuser à l'aide d'un rétroprojecteur. Commencez la session par l'une des études de cas et demandez aux étudiants d'identifier plusieurs problématiques présentées dans ce scénario.

Discussion en petits groupes



Vous pouvez également présenter le module à un ou plusieurs étudiants et leur demander de mener une discussion sur les sujets qui y sont traités. Pour ce faire, les étudiants peuvent suivre l'ordre des titres tels qu'ils apparaissent et présenter le document. Le tuteur animant cette session devrait également être familiarisé avec son contenu afin de pouvoir y ajouter des informations relatives au système de santé local et à l'environnement clinique.

Exercices de simulation



Différents scénarios peuvent être imaginés concernant des EIAS et la nécessité de déclarer et d'analyser les erreurs. Des jeux de rôle comprenant des discussions entre les patients et les étudiants pourraient mettre en scène différentes situations : des informations

conflictuelles, l'étudiant ne disposant pas des informations demandées par le patient ou le patient se plaignant d'un étudiant par exemple. Ces jeux de rôle pourraient également prévoir un débriefing d'un étudiant ayant reçu une plainte.

Autres activités d'enseignement

Il existe différentes méthodes pour lancer une discussion sur les domaines du module. Il serait extrêmement profitable d'obtenir d'un patient qu'il raconte aux étudiants son expérience du système de soins, en particulier concernant les problèmes soulevés dans le présent Guide pédagogique. D'autres activités d'enseignement axées sur des points spécifiques abordés dans le module sont énumérées ci-dessous.

Connaître les problèmes juridiques et éthiques associés à l'annonce d'un EIAS

La plupart des exemples donnés dans le Guide pédagogique proviennent d'Australie, des États-Unis et du Royaume-Uni. Toutefois, les lois et les attentes culturelles relatives à l'annonce d'un dommage associé aux soins peuvent varier entre les pays.

- Vérifiez les déclarations éthiques de l'ordre professionnel de votre pays. Que disent-elles ? Comparez-les aux opinions de vos confrères ou de leur ordre professionnel.
- Renseignez-vous sur les organisations de représentation des usagers dans votre pays.
- Recherchez dans les médias locaux des articles au sujet de patients faisant valoir leurs droits.
- Invitez le représentant d'une compagnie d'assurance qui propose des assurances en responsabilité professionnelle pour parler des erreurs courantes et des stratégies visant à les réduire.

Apprendre comment répondre aux plaintes des patients (Voir Module 6).



- Invitez des cliniciens expérimentés et respectés à parler de la façon dont ils gèrent leurs plaintes.
- En vous servant des études de cas fournies dans le module ou de cas réels survenus dans votre domaine, demandez aux étudiants d'écrire une lettre d'excuse.
- Choisissez un cas. Évaluez le montant potentiel qu'un des patients victimes de l'erreur ou sa famille serait en droit de recouvrer auprès des assurances. Par exemple, la perte d'un emploi, les traitements continus voire le décès.
- Demandez, de façon informelle, aux professionnels de santé ce qu'ils pensent des organismes qui aident les patients à porter plainte. Répétez avec un étudiant les arguments selon lesquels il est important d'écouter les opinions des usagers.
- Invitez des patients ayant porté plainte à faire part de leur expérience.

Apprendre la communication et l'annonce d'un dommage associé aux soins

Demandez aux étudiants de former des binômes ou des petits groupes, puis à un étudiant de jouer le rôle de l'un des patients présents dans les études de cas portant sur une erreur grave. L'autre étudiant jouera le rôle du médecin chargé d'annoncer l'erreur. Après cet exercice de jeu de rôle, demandez aux étudiants de raconter ce qu'ils ont ressenti et ce qu'ils ont appris. Il est également possible de demander aux étudiants de donner des exemples vécus de participation des patients et de leur famille. Inviter un patient ou un proche ayant subi un EIAS à s'adresser aux étudiants constitue une méthode d'enseignement efficace. Les patients sont de très bons enseignants en sécurité des patients.

Apprendre ce que signifie « donner du pouvoir » aux patients

Demandez aux étudiants en binômes ou en petits groupes de recueillir des informations auprès des patients concernant les aspects qui les ont fait se sentir en sécurité et ceux qui, à l'inverse, les ont inquiétés. Ou encore, les binômes pourraient discuter avec les patients des différentes façons dont ces derniers pensent qu'ils pourraient veiller à leur propre sécurité (en vérifiant les médicaments par exemple). Demandez aux étudiants de reformer le groupe et de présenter leurs résultats.

Apprendre la compétence culturelle

Demandez aux étudiants de former des petits groupes et d'envisager comment les professionnels de santé pourraient communiquer avec les patients issus de différents groupes culturels. Donnez en exemple une situation dans laquelle un patient présente une maladie potentiellement mortelle (comme un cancer). Discutez avec les étudiants des différences culturelles susceptibles d'affecter ce qui doit être dit au patient.

Répétez l'exercice dans lequel un patient est victime d'un EIAS. Déterminez avec les étudiants s'il existe des différences culturelles dans la façon dont les patients pourraient réagir à un tel événement.

Activités pour les étudiants lors des stages professionnels

- Suivre un patient tout au long de son parcours de santé.
- Suivre un professionnel de santé qui obtient un consentement de patients pour une intervention chirurgicale et examiner cette pratique sous l'angle du consentement éclairé.
- Demander aux étudiants de passer une journée avec un autre professionnel de santé (médecin, infirmier, kinésithérapeute, dentiste, travailleur social, pharmacien, diététicien, interprète) et d'explorer certaines des façons dont ces professions impliquent les patients et leur entourage.
- Demander aux étudiants qui interagissent avec des patients d'interroger systématiquement ceux-ci sur la perception qu'ils ont de leur maladie ou état.

- Demander aux étudiants qui interagissent avec des patients de leur poser systématiquement la question suivante : *Quelles sont les trois choses les plus utiles et les trois choses que vous souhaiteriez changer concernant les soins que vous avez reçus/recevez ?*
- Demander aux étudiants d'essayer de savoir si leur institution ou le service de santé est doté de processus ou d'équipes dédiés aux enquêtes sur les EIAS et à leur déclaration. Si cela s'avère possible, les étudiants peuvent demander au superviseur compétent la permission d'observer ou de participer à ces activités.
- Demander aux étudiants d'essayer de savoir si l'établissement réalise des revues de morbidité-mortalité ou d'autres groupes d'analyse par les pairs dans lesquels les EIAS sont examinés.
- Demander aux étudiants de discuter entre eux des erreurs observées dans l'établissement de soins au moyen d'une approche non culpabilisante.
- Demander aux étudiants de se renseigner sur le principal protocole utilisé par le personnel du milieu thérapeutique dans lequel ils travaillent. Les étudiants devraient demander comment ce protocole a été rédigé, comment le personnel en prend connaissance et sait comment l'utiliser et quand s'en écarter.
- Demander aux étudiants de rédiger une composition sur l'impact des EIAS sur les patients.

Études de cas

Reconnaissance d'une erreur médicale

Cette étude de cas décrit la réponse à une erreur médicale dans un établissement de soins aux personnes âgées (Voir Module 6).



Franck habite dans une résidence de soins aux personnes âgées. Une nuit, un infirmier a donné par erreur de l'insuline à Franck qui n'est pas diabétique. L'infirmier s'est immédiatement aperçu de son erreur et en a fait part à l'un de ses collègues qui, à son tour, en a averti Franck et sa famille. L'établissement a tout de suite pris les mesures nécessaires pour aider Franck et a organisé son transfert vers un hôpital où il a été placé en observation. Franck est ensuite retourné dans son établissement. L'infirmier a été félicité pour avoir avoué tout de suite qu'il avait administré de l'insuline. Suite à cet incident, l'infirmier a suivi une formation supplémentaire afin de réduire le risque qu'une erreur similaire se produise à l'avenir.

Discussion

– Demandez aux étudiants de lire cette étude de cas et de discuter des conséquences positives de l'honnêteté de l'infirmier du point de vue du patient et de sa famille, de l'établissement de soins aux personnes âgées, de l'infirmier concerné et de la direction.

Source : Open disclosure. Case studies. Health Care Complaints Commission, 2003, 1:16–18. Sydney, New South Wales, Australia.

L'importance d'être à l'écoute des mères

Ce cas montre l'importance de traiter chaque patient comme une personne à part entière, avec ses spécificités propres, et d'écouter les inquiétudes des patients et de leur famille.

Rachel, une mère célibataire, a donné naissance à son premier enfant, un garçon en bonne santé, né à 37 semaines de grossesse et pesant 2 700 grammes. Il n'y a pas eu de complications et, une heure après l'accouchement, la mère et le bébé étaient stables. L'infirmière a dit à Rachel qu'elle et son bébé se portaient bien.

L'allaitement a débuté six heures après la naissance. L'infirmière a fait part à l'oral au médecin de certaines difficultés au niveau de l'allaitement et a dit que le bébé semblait trop endormi. Selon les règles de l'hôpital, les mères sortent 36 heures après l'accouchement donc Rachel a été préparée à sa sortie.

Le docteur A lui a dit que tout allait bien, que son bébé avait un ictère léger qui passerait en quelques jours car il n'y avait aucune incompatibilité fœto-maternelle. Il a ajouté que l'allaitement devrait s'améliorer chez ce « bébé en bonne santé » au cours des jours suivants.

Un autre médecin (le docteur B) lui a dit de revenir à l'hôpital la semaine suivante. A la maison, les difficultés d'allaitement ont continué et les symptômes associés à l'ictère du nouveau-né se sont aggravés. Rachel a eu peur et a emmené son bébé, alors âgé de 72 heures, aux urgences. Le médecin urgentiste n'a pas pesé le nouveau-né mais a demandé une bilirubinémie. Le résultat était de 13,5 mg/dl (231 µmol/l). Le médecin a expliqué que le taux était élevé pour un nouveau-né de trois jours mais qu'il n'y avait rien d'inquiétant. Il a conseillé à Rachel de revenir la semaine suivante et lui a dit, en riant : « Votre bébé va bien, ne vous inquiétez pas. Je sais de quoi je parle, c'est moi le médecin. »

Au cours des jours qui ont suivi, le bébé a voulu téter toutes les heures et demi et les seins de Rachel semblaient vides. Les amis de Rachel, qui n'avaient pas d'enfant, lui disaient : « Si le médecin dit que tout va bien, c'est que tout va bien. Ne t'inquiète pas. »

Lorsque le bébé avait 10 jours, Rachel l'a emmené à l'hôpital, conformément aux consignes du docteur B. A ce stade, le nouveau-né avait perdu 20 % de son poids et son taux de bilirubine était de 35 mg/dl. À l'examen clinique, le nourrisson présentait des signes évidents d'encéphalopathie bilirubinique.

Le Comité consultatif de l'hôpital a essayé de comprendre comment cette situation, qui aurait pu être évitée, a pu avoir lieu.

Question

– Demandez aux étudiants d’analyser ce cas. Que s’est-il passé et quand ? Qu’aurait-il fallu faire pour l’éviter et quand ?

Décrypter les inquiétudes des patients et de leur entourage, même lorsqu’elles ne sont pas entièrement exprimées, est une compétence primordiale que les étudiants doivent maîtriser. Il arrive parfois que les patients et leur famille soient jugés comme exagérément anxieux. Or, nous ne devrions jamais ignorer ou négliger les inquiétudes des patients. Nous devons toujours prendre ces derniers ainsi que leurs préoccupations au sérieux. Les patients et leur entourage ne devraient jamais avoir l’impression que leurs inquiétudes sont inappropriées.

Source : Groupe de travail - WHO Patient Safety Curriculum Guide for Medical Schools Cas fourni par Jorge Martinez, professeur, chef de projet et analyste fonctionnel, université du Salvador, Buenos Aires, Argentine.

Lettre d’une patiente

Cette lettre illustre le point de vue d’une patiente et son expérience vis-à-vis de son hospitalisation

Je m’appelle Alice et j’ai 25 ans. J’ai eu des douleurs abdominales pendant six jours et j’avais vraiment peur car, il y a un an, ma sœur a eu les mêmes symptômes. On lui a diagnostiqué un cancer de l’intestin. Elle suit actuellement un traitement très agressif.

J’ai décidé de me rendre seule à l’hôpital pour ne pas inquiéter ma famille. Je suis arrivée à l’hôpital tôt le matin. Je ne savais pas exactement où aller et à qui parler. C’était la première fois que je venais. Tout le monde avait l’air très pressé et ne semblait pas vraiment accueillant. Certaines personnes avaient même l’air aussi effrayées que moi.

J’ai pris une grande inspiration et j’ai demandé à une jeune femme, qui m’a regardée et m’a souri, si elle savait où se trouvait le service de gastroentérologie. Elle a eu un petit rire et m’a dit : « Je suis étudiante et, moi aussi, je suis perdue. Essayons de le trouver ensemble. C’est là que je dois aller. » Elle a ajouté : « Et si nous demandions à l’accueil ? »

J’ai pensé que c’était une bonne idée et je me suis soudainement sentie comme protégée. Une personne qui, pour moi, était un professionnel de santé, était à mes côtés.

Nous sommes arrivées à l’accueil, qui était surchargé de gens en train de crier. Certains étaient énervés. Il n’y avait qu’une seule personne pour répondre aux questions. Lucy, l’étudiante, a dit : « Je ne pense pas que nous réussirons à obtenir des informations ici. » J’ai suggéré que nous suivions les panneaux que j’avais vus à l’entrée principale.

Nous avons donc affronté la foule et sommes arrivées à l’entrée principale. Et nous avons finalement réussi à trouver le service de gastroentérologie. Lucie m’a dit : « Oui, c’est bien ici, allez voir l’infirmière qui se trouve là-bas. Je dois aller en cours, bonne chance ! »

L’infirmière m’a dit que je n’aurais pas dû venir directement au service de gastroentérologie. Elle m’a dit de me rendre au service des urgences où mon état serait évalué. Je suis donc retournée aux urgences. Lorsque je suis arrivée, beaucoup de gens attendaient. On m’a dit que j’allais devoir attendre. Une infirmière m’a dit « Vous auriez dû venir plus tôt. » (J’étais pourtant arrivée tôt !)

Un médecin généraliste m’a examinée et a prescrit des radios et des analyses. Personne ne m’a rien dit. Je n’ai reçu aucune explication. J’avais alors plus peur qu’en me réveillant le matin avec mes douleurs au ventre.

J’ai passé toute la journée à l’hôpital à passer d’un endroit à l’autre. A la fin de la journée, un médecin est venu me voir et m’a dit, en quelques mots, que tout allait bien et que je ne devais pas m’inquiéter. J’ai enfin pu respirer !

Je voudrais dire aux directions hospitalières qu’elles devraient prendre conscience que toute personne qui se rend à l’hôpital, même si elle n’est pas gravement malade, est stressée et se sent bien souvent mal. Il faut du personnel accueillant pour s’occuper de nous, qui essaie de comprendre notre histoire et pourquoi nous allons mal. Il faut une communication claire entre les professionnels de santé et les patients. Nous avons besoin d’informations précises sur la façon d’utiliser les établissements hospitaliers. Je comprends que vous ne puissiez pas soigner tout le monde. Vous ne pouvez malheureusement pas faire –des miracles, mais je suis convaincue que vos établissements pourraient être plus accueillants avec les patients. Les médecins et le personnel infirmier ont un pouvoir incroyable : grâce à leurs mots, leurs gestes et leur compréhension de la situation des patients, ils peuvent nous faire sentir en sécurité et soulagés.

N’oubliez pas ce pouvoir dont vous disposez et qui est si précieux pour les êtres humains qui entrent dans votre hôpital.

Veuillez agréer l’expression de mes salutations distinguées.

Alice

Discussion

– Demandez aux étudiants de discuter de la façon dont ils peuvent répondre aux angoisses de leurs patients.

Source : Groupe de travail - WHO Patient Safety Curriculum Guide for Medical Schools Cas fourni par

Jorge Martinez, professeur, chef de projet et analyste fonctionnel, université du Salvador, Buenos Aires, Argentine.

Barrière linguistique

Cette étude de cas illustre une barrière linguistique dans le cabinet d'un dentiste. Dans cet exemple, les difficultés de communication entre le clinicien et le patient (en raison d'une barrière linguistique) ont entraîné chez ce dernier un stress émotionnel.

Un homme de 18 ans s'est rendu avec sa mère chez le dentiste pour faire obturer une carie. Le dentiste a constaté que la prémolaire inférieure droite était excessivement abîmée et, après avoir fait une radiographie, a dit au patient, en anglais, qu'un traitement radiculaire était nécessaire.

Le dentiste a alors commencé la procédure d'accès à la carie afin de localiser précisément les canaux. Apparemment, le patient s'attendait à bénéficier du traitement banal pour une carie dentaire. Dès que le dentiste a atteint la pulpe très sensible, le patient a sursauté de douleur. Il a ensuite commencé à accuser le dentiste de ne pas bien faire son travail. Il a refusé de poursuivre le traitement et a quitté le cabinet de chirurgie dentaire pour porter plainte auprès de l'administration de l'établissement. Il s'est ensuite avéré que le patient ne parlait pas anglais, ne sachant dire que quelques mots comme « d'accord » et « merci ».

Le patient et sa mère ont continué à se plaindre du fait que le dentiste n'ait pas bien communiqué avec le jeune homme et n'ait pas clairement expliqué la procédure.

Questions

- Quels facteurs auraient pu empêcher le dentiste de déterminer que le patient ne comprenait pas l'anglais ?
- Quels facteurs ont empêché le patient et sa mère de s'exprimer avant le début du traitement ?

Source : Cette étude de cas a été fournie par Shan Ellahi, consultant pour la sécurité des patients du service de santé de la commune d'Ealing and Harrow, National Health Service, Londres, RU.

Accouchement à domicile

Ce cas illustre l'implication des principaux membres de la famille aux décisions relatives aux soins.

Marie attendait son deuxième enfant. Son premier enfant était né sans complication à l'hôpital local. Pour cette deuxième grossesse, les soins prénatals avaient été dispensés par une sage-femme. Tous les examens indiquaient une grossesse sans risque et, à 36 semaines, Marie et sa sage-femme avaient discuté de l'accouchement. Marie a dit qu'elle souhaitait accoucher chez elle mais son mari avait des doutes. La sage-femme a expliqué qu'un

accouchement à domicile était envisageable car la grossesse se déroulait bien et que Marie n'avait eu aucune complication lors de son premier accouchement.

Lorsque Marie est arrivée à 39 semaines de grossesse, les contractions ont commencé et elle a appelé sa sage-femme qui est allée la voir. Le travail a progressé rapidement et, en deux heures, le col était entièrement dilaté. Lorsque Marie a commencé à pousser, la sage-femme a entendu le rythme cardiaque du bébé ralentir. Elle a placé Marie sur le côté gauche et lui a demandé de pousser. Cinq minutes plus tard, le rythme cardiaque fœtal s'était amélioré et la tête du bébé sortait. Une minute plus tard, une petite fille en bonne santé était née. Pendant les premières heures qui ont suivi la naissance, la mère et le bébé allaient bien.

Le lendemain, la sage-femme s'est rendue après de Marie et de son mari, chez eux. Ils ont discuté de l'accouchement. Le mari de Marie a dit qu'il trouvait que la sage-femme était très expérimentée mais qu'il était toujours secoué par le ralentissement du rythme cardiaque du bébé. Il ne voulait pas d'un accouchement à la maison.

Questions

- Comment la sage-femme aurait-elle pu s'assurer et vérifier que Marie était bien informée sur l'accouchement à domicile ?
- Comment les proches (en l'occurrence le mari) peuvent-ils être impliqués dans les choix et les décisions ?
- Comment la sage-femme aurait-elle pu répondre efficacement aux préoccupations du mari ?

Source : Cas fourni par Marianne Nieuwenhuijze, sage-femme DE, titulaire d'une maîtrise en santé publique, directrice du département de recherches, sciences de la maïeutique, faculté d'études et d'enseignement de la maïeutique, université Zuyd, Maastricht, Pays-Bas.

Outils et ressources documentaires

Farrell C, Towle A, Godolphin W. *Where's the patients' voice in health professional education?* Vancouver, Division of Healthcare Communication, University of British Columbia, 2006 (<http://www.chd.ubc.ca/dhcc/sites/default/files/documents/PtsVoiceReportbook.pdf> ; consulté le 21 février 2011).

Atelier sur la sécurité des patients

Building the future for patient safety: developing consumer champions—a workshop and resource guide. Chicago, IL, Consumers Advancing Patient Safety. Financé par l'Agency for Healthcare Research and Quality (<http://patientsafety.org/page/102503/> ; consulté le 21 février 2011).

Soins axés sur le patient

Agency for Healthcare Research and Quality. Expanding patient-centred care to empower patients and assist providers. *Research in Action*. 2002, issue 5, (<http://www.ahrq.gov/qual/ptcareria.pdf>; consulté le 21 février 2011).

Leape et al. Transforming healthcare: a safety imperative. *Quality & Safety in Health Care*, 2009, 18:424–428.

Erreurs médicales

Talking about harmful medical errors with patients. Seattle, University of Washington School of Medicine (<http://www.ihl.org/IHL/Topics/PatientCenteredCare/PatientCenteredCareGeneral/Tools/TalkingaboutHarmfulMedicalErrorswithPatients.htm> ; consulté le 21 février 2011).

Annnonce d'un dommage associé aux soins

Open disclosure education and organisational support package. Open Disclosure Project 2002–2003, Australian Council for Safety and Quality in Health Care ([http://www.safetyandquality.gov.au/internet/safety/publishing.nsf/Content/F5F0F61AB647786CCA25775B0021F555/\\$File/OD-LiteratureReview.pdf](http://www.safetyandquality.gov.au/internet/safety/publishing.nsf/Content/F5F0F61AB647786CCA25775B0021F555/$File/OD-LiteratureReview.pdf); consulté le 21 février 2011).

Open Disclosure. Australian Commission for Safety and Quality, 2 December 2010 (<http://www.health.gov.au/internet/safety/publishing.nsf/Content/PriorityProgram-02>; accessed 21 February 2011).

Open disclosure guidelines. Sydney, New South Wales, Australia, Department of Health, May 2007 (http://www.health.nsw.gov.au/policies/gl/2007/pdf/GL2007_007.pdf ; consulté le 21 février 2011).

Évaluation des connaissances pour ce module

Des détails concernant l'évaluation de la sécurité des patients sont fournis dans le Guide du formateur (Partie A). Toutefois, différentes méthodes sont adaptées pour ce module, notamment les dissertations, les QCM, les questions à réponse courte, les discussions de cas et l'auto-évaluation. Les étudiants peuvent être encouragés à adopter une approche par portfolio pour leur apprentissage sur la sécurité des patients. En suivant cette approche, les étudiants disposent en fin de formation d'une collection de toutes les activités qu'ils ont réalisées dans le domaine de la sécurité des patients. Ils peuvent ensuite les mettre à profit dans leur recherche d'emploi et dans leurs futures carrières.

L'évaluation des connaissances relatives à l'implication des patients et l'annonce d'un dommage associé aux soins peuvent inclure l'utilisation de :

- portfolios ;
- discussions de cas ;
- station ECOS ;

- observations écrites à propos du système de santé (en général) et du risque d'erreur ;
- composition sur le rôle joué par les patients dans les hôpitaux ou les centres de soins, les conséquences du paternalisme, le rôle des cliniciens expérimentés dans le processus d'annonce d'un dommage associé aux soins, et/ou le rôle des patients en tant que formateurs.

Il peut s'agir d'une évaluation en cours d'apprentissage ou d'une évaluation-bilan ; le système de notation peut reposer sur les appréciations satisfaisant/insatisfaisant, ou sur des notes. (Voir les formes de notation dans la Partie B, Annexe 2.)

Il semble important d'inclure un représentant des usagers au sein de l'équipe chargée de l'évaluation.

Évaluation de l'enseignement de ce module

L'évaluation est une étape importante pour examiner le déroulement d'une session de formation et déterminer les améliorations à apporter. Pour un résumé des principes fondamentaux de l'évaluation, reportez-vous au Guide du formateur (Partie A).

Références

1. *Pourquoi l'engagement des patients est-il devenu une priorité ?* Organisation mondiale de la Santé, Alliance mondiale pour la sécurité des patients, Genève (http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/statement/fr/ ; consulté le 21 février 2011).
2. Kerridge I, Lowe M, McPhee J. *Ethics and law for the health professions*, 2nd ed. Annandale, NSW, Federation Press, 2005:216–235.
3. Emmanuel L et al, eds. *The patient safety education project (PSEP) core curriculum*. Rockville, MD, Agency for Healthcare Research and Quality, 2008.
4. Australian Council for Safety and Quality in Health Care. *National patient safety education framework*. Commonwealth of Australia, 2007.
5. Genao I et al. Building the case for cultural competence. *The American Journal of Medical Sciences*, 2003, 326:136–140.
6. Gallagher TH et al. Patients' and physicians' attitudes regarding the disclosure of medical errors. *Journal of the American Medical Association*, 2003, 289:1001–1007.
7. Gallagher TH, Lucas MH. Should we disclose harmful medical errors to patients? If so, how? *Journal of Clinical Outcomes Management*, 2005, 12:253–259.
8. Davis RE et al. Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement? *Health Expectations*, 2007, 10:259–267.
9. Vincent CA, Coulter A. Patient safety: what about the patient? *Quality & Safety in Health Care*, 2002, 11:76–80.

10. *Open disclosure health care professionals' handbook: a handbook for health care professionals to assist with the implementation of the open disclosure standard.* Australian Commission on Safety and Quality in Health Care, Commonwealth of Australia, 2003 (www.health.gov.au/internet/safety/.../hlthcareprof_hbk.pdf; accessed 21 February 2011).
11. Vincent CA, Young M, Phillips A. Why do people sue doctors? *Lancet*, 1994, 343:1609–1613.
12. *Open disclosure guidelines.* Sydney, New South Wales, Australia, Department of Health, May 2007 (http://www.health.nsw.gov.au/policies/gl/2007/pdf/GL2007_007.pdf ; consulté le 21 février 2011).
13. Harvard Hospitals. *When things go wrong, responding to adverse events, a consensus statement of the Harvard Hospitals.* Cambridge, MA, Harvard University, 2006.
14. Élaboré par Robert Buckman, docteur en médecine, professeur agrégé d'oncologie médicale, Université de Toronto, Toronto, Canada. Adapté de : Sandrick K. Codified principles enhance physician/patient communication. *Bulletin of the American College of Surgeons*, 1998, 83:13–17.
15. Davis P et al. The clinical and cost-effectiveness of self-help treatments for anxiety and depressive disorders in primary care: a systematic review. *British Journal of General Practice*, 2001, 51:838–845.
16. Morrison A. Effectiveness of printed patient educational materials in chronic illness: a systematic review of controlled trials. *Journal of Managed Pharmaceutical Care*, 2001, 1:51–62.
17. Montgomery P et al. Media-based behavioural treatments for behavioural problems in children. *Cochrane Database Systematic Review*, 2006, 1:CD002206.

Diaporamas pour le module 8 : S'impliquer avec les patients et leur entourage.

En général, les exposés didactiques ne constituent pas la meilleure façon d'enseigner la sécurité des patients aux étudiants. En cas d'exposé, il est intéressant de permettre aux étudiants d'agir entre eux et d'échanger leurs points de vue pendant le cours. Pour lancer une discussion de groupe, vous pouvez vous appuyer sur une étude de cas par exemple. Vous pouvez également poser aux étudiants des questions sur différents aspects des soins qui feront ressortir les points abordés dans ce module comme la culture de culpabilisation, la nature de l'erreur et la façon de gérer les erreurs dans d'autres secteurs d'activités.

Les diaporamas du Module 8 ont pour objectif d'aider le formateur à en transmettre le contenu. Ils peuvent être adaptés à la culture et au contexte locaux. Les enseignants peuvent choisir de ne pas utiliser toutes les diapositives. Il est d'ailleurs préférable d'adapter ces dernières aux domaines couverts lors de la session de formation.