



**Cours :** l'erreur est humaine

**Module :** S'impliquer avec les patients et leur entourage.

### Résumé

Les soins de santé moderne prétendent être axés sur les patients mais, pour bon nombre d'entre eux, la réalité est tout autre. Le faible niveau de participation des patients à leurs propres soins constitue un obstacle majeur. Cependant, la situation évolue et, dans bon nombre de pays, la voix des patients se fait entendre et est reconnue par les gouvernements et les professionnels de santé. Quand un établissement de soins n'intègre pas l'implication des patients à sa politique de gestion des risques, il se prive des importants savoirs des patients.

### Implication des patients

Par rapport aux professionnels de santé, les patients constituent la partie prenante la moins représentée dans les efforts de sécurité et d'amélioration de la qualité des soins. Les patients et leur famille n'étant pas organisés comme peuvent l'être d'autres groupes d'acteurs concernés, leur intérêt et leurs besoins n'ont pas été saisis ou intégrés dans les activités de recherche, l'élaboration de politiques, les programmes d'enseignement de la sécurité des patients, et les systèmes de déclaration. Les spécialistes de la sécurité des patients ont souligné que l'absence de progrès dans ce domaine pouvait être due, au moins en partie, à une certaine incapacité à impliquer les patients en tant que partenaires.

### Pourquoi est-il important de s'impliquer avec les patients et leur famille ?

- Chaque patient a le droit de recevoir des informations concernant ses soins.
- Le consentement éclairé permet aux patients, en collaboration avec les professionnels de santé, de prendre des décisions quant aux interventions et aux risques potentiels.
- Bon nombre de patients et d'associations d'usagers du monde entier s'intéressent désormais aux activités de promotion de la sécurité des soins.
- L'initiative de l'OMS intitulée « **Patients for Patient Safety** » (Les patients pour la sécurité des patients) se concentre sur la promotion de la sécurité des patients et la sensibilisation à ce sujet par des « défenseurs » des patients.
- Les activités visant à impliquer les patients se répartissent en deux catégories : l'apprentissage et le rétablissement après un EIAS ; l'implication des patients dans la prévention des dommages.

### Communication entre les professionnels de santé et les patients

#### 1. Consentement éclairé

Le respect de l'autonomie fait référence au droit d'un patient d'opérer des choix conformément aux valeurs qui lui sont propres. Il est contraire à la déontologie 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.

- Cette procédure permet aux patients de considérer les options de prise en charge, y compris des alternatives à la conduite thérapeutique proposée.
- Des recommandations en la matière ont été élaborées pour les professionnels de santé.
- Cette procédure est écourtée au prétexte de contraintes liées au temps et pour des raisons comportementales vis-à-vis des patients.
- Elle se découpe en deux phases principales, à savoir les éléments qui informent le patient et ceux qui lui permettent de prendre des décisions.
- Il n'est pas rare que les patients parlent de leur consentement avec des pharmaciens, des personnels infirmiers ou d'autres professionnels de santé avant ou après en avoir discuté avec leur médecin.
- 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 pour un traitement proposé.

#### 2. Ce que les patients devraient savoir

Les professionnels de santé sont encouragés à pratiquer 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. Il est important de communiquer ces informations aux patients de façon compréhensible. Il conviendrait également d'avoir recours aux publications d'aide à la prise de décision existantes. Avant de pouvoir décider d'accepter ou non un traitement, les patients doivent disposer d'informations sur :

- **Le diagnostic ou le problème principal** notamment les résultats d'examens et les procédures. Sans diagnostic ou évaluation du problème, le patient peut difficilement se faire une opinion sur un traitement. Si le traitement est expérimental, il faut le signaler.
- **Le degré d'incertitude du diagnostic ou du problème**, les soins de santé étant intrinsèquement sujets à des 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. Il est primordial de faire part de cette incertitude.
- **Les risques associés au traitement ou à la solution** afin que les patients prennent des décisions qui leur conviennent. Pour cela, ils doivent connaître les effets indésirables et les complications potentielles associés au traitement ainsi que les résultats susceptibles d'affecter leur bien-être physique/mental et les conséquences de l'absence de traitement.
- **Les patients doivent être informés de toutes les options**, et pas uniquement de celle que le professionnel privilégie. Ils doivent connaître :
  - le traitement proposé et les bénéfices escomptés ;
  - la date de début du traitement et sa durée ;
  - 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 pas de traitement.

- **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. Si un professionnel est inexpérimenté, la supervision devient une considération importante pouvant faire l'objet d'un échange d'informations.
- **La disponibilité et les coûts des services ou des médicaments requis**

### 3. Outils pour une bonne communication

Des outils ont été élaborés en vue d'améliorer la communication. C'est le cas du référentiel SEGUE, conçu par l'Université Northwestern (Chicago, États-Unis).

**Set the stage** (préparer l'entretien) ; **Elicit information** (obtenir des informations) ; **Give information** (fournir des informations) ; **Understand patient's perspective** (comprendre le point de vue du patient) ; **End the encounter** (mettre un terme à l'entretien)

### Compétence culturelle

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. Pour être culturellement compétents lors de la dispensation de soins, les professionnels de santé 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 ;
- pouvoir et vouloir 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 défavorisés. Les citoyens marginalisés ont tendance à être davantage passifs et peu enclins à exprimer leurs opinions ou leur jugement.

**Compétence culturelle** : 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.

### Implication des patients

- S'il existe des raisons éthiques quant à l'importance d'établir des partenariats avec les patients, les études concernant la mesure dans laquelle ces partenariats réduisent les erreurs restent limitées.
- Certaines études ont montré que les patients hospitalisés souhaitaient vivement (91 %) participer à des activités de prévention des erreurs.
- 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 lavé les mains.

### Continuité des soins

- Les patients passent par de nombreux milieux de soins, des centres de soins aux hôpitaux en passant par les services ambulatoires et les cabinets médicaux.
- Une communication et un travail d'équipe insuffisants peuvent avoir un impact sur la continuité des soins pour les patients. Des informations inexacts ou incomplètes peuvent conduire à des erreurs ou des traitements inappropriés.
- Les patients sont la seule constante lors des transitions. C'est pourquoi inclure les patients aux échanges d'informations permettrait d'accroître l'exactitude des communications.

### Tirer des leçons de l'expérience des patients

L'expérience des patients n'est traditionnellement pas considérée comme une source d'enseignement. 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 sont correctement administrés ; et v) identifier les EIAS et les déclarer le plus rapidement possible.

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

**L'annonce d'un dommage associé aux soins** suppose une communication honnête avec les patients victimes d'un dommage. L'utilisation de ce procédé dans de nombreux établissements de soins témoigne de l'importance du professionnalisme et de l'honnêteté dans la communication avec les patients. Les patients et leur entourage sont alors plus à même de comprendre les causes sous-jacentes.

**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.

### Les patients veulent-ils être informés ?

Une étude (Vincent, 2002) a montré que les décisions prises par les patients ou leur famille d'intenter une action en justice étaient motivées par l'atteinte subie 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 :

- préoccupation à l'égard des standards de soins : les patients 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 mais 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 leur expérience allait servir de leçon.

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

- une communication franche et en temps opportun ;
- la reconnaissance de l'EIAS ;
- l'expression de regrets/d'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 pays et les établissements ont élaboré leur propre référentiel pour l'annonce d'un dommage associé aux soins. Par exemple : le processus d'annonce d'un dommage associé aux soins de Nouvelle-Galles du Sud, en Australie ([www.health.nsw.gov.au/policies/gl/2007/pdf/GL2007\\_007.pdf](http://www.health.nsw.gov.au/policies/gl/2007/pdf/GL2007_007.pdf)) et le référentiel de Harvard pour l'annonce d'un dommage associé aux soins (Harvard Hospitals. When things go wrong., 2006).

### Obstacles courants à l'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. L'annonce du dommage n'est pas la reconnaissance d'une culpabilité ou la mise en cause d'une tierce personne. C'est une question d'intégrité et de véritable valeur professionnelles.

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

#### 1. Comment impliquer les patients ?

Les professionnels de santé 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. Il faut toujours laisser aux patients la possibilité de poser d'autres questions ;
- se montrer respectueux des croyances religieuses et culturelles des patients ainsi que de leurs besoins individuels ;
- appliquer les principes relatifs à l'implication des patients dans toutes les activités cliniques ;
- reconnaître la place de l'implication des patients et de leur entourage dans la bonne prise en charge clinique.

#### 2. EPICES : un outil de communication

L'outil de communication EPICES, "Ecouter, Percevoir, Inviter, Connaître, Explorer, Synthétiser", traduction du moyen mnémotechnique anglais « SPIKES », " Setting, Perception, Information, Knowledge, Empathy, Strategy and Summary", 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 dans plusieurs situations complexes.

#### Étape 1 : Ecouter (E)

- **Confidentialité** : 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.
- **Faire participer les êtres chers** : Il faut toujours demander aux patients s'ils souhaitent qu'un membre de leur famille soit présent pour les soutenir et les aider à assimiler les informations.
- **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.
- **Écouter** : L'écoute des patients, sans les interrompre, est une tâche importante du professionnel de santé.

## 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 de professionnels de santé s'inquiètent de savoir quel volume d'informations devrait être fourni au patient. En règle générale, il faut se concentrer sur les besoins d'information propres à chaque patient. Tous les patients devraient recevoir des informations relatives aux traitements dès lors qu'un risque existe et que des effets indésirables se produisent fréquemment. L'application de cette règle permettra 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. La transmission d'informations devrait être soigneusement échelonnée et adaptée à la situation particulière du patient. Pour éviter toute surcharge informative, il faut poser des questions, ou dire des phrases simples au début de la consultation.
- Les patients ne retiendront pas les informations données dans un moment de grande angoisse, en particulier si un diagnostic difficile est posé. Il reste toutefois nécessaire de discuter, d'expliquer et de répondre aux questions, eu égard au respect de l'autonomie du patient. Si le patient a rédigé une liste de questions à poser, le professionnel de santé devrait répondre à chacune des questions.

## 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.

## Étape 5 : Explorer (E)

Les quatre étapes décrites ci-dessous peuvent aider les professionnels de santé à être attentifs aux besoins émotionnels de leurs patients.

- **Écouter et identifier les émotions du patient.** Si le professionnel n'est pas sûr des émotions qui sont exprimées ou ressenties, il peut poser des questions telles que : *Que ressentez-vous ?*
- **Identifier 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.* »
- **Montrer au patient que l'on reconnaît son émotion** et ce qui en est à l'origine.
- **Garder 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.

## Étape 6 : Synthétiser (S)

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.

## Promouvoir l'implication des patients dans leurs propres soins

Les patients qui jouent un rôle actif dans la prise en charge de maladies chroniques bénéficient de meilleurs résultats que ceux qui ne jouent qu'un rôle passif. 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 encourager les patients à exprimer auprès des professionnels de santé leurs préoccupations en matière de sécurité.

Pour impliquer efficacement les patients dans leurs propres soins, il faut :

- comprendre le contexte émotionnel fort qui entoure les EIAS
- faire preuve d'empathie, d'honnêteté et de respect vis-à-vis des patients et de leur entourage
- savoir écouter attentivement et communiquer efficacement.

© Organisation mondiale de la Santé, 2012. Pour demander l'autorisation de réimprimer cette publication, de la reproduire, d'en utiliser des extraits ou de la traduire, merci de consulter la page <http://www.who.int/about/licensing/en/index.html>