S@voir inf.

Conseil consultatif
Qualité & sécurité
SIDIIEF

QUALITÉ DES SOINS ET SÉCURITÉ DES PATIENTS

Juin 2022

QUALITÉ DES SOINS ET SÉCURITÉ DES PATIENTS

Éditorial

Collaboration spéciale :

Pr Catherine Tourette-Turgis

Professeure titulaire de la chaire compétences et vulnérabilités

Fondatrice Université des Patients

http://www.touretteturgis.com

http://www.universitedespatients-sorbonne.fr

Du droit des patients à l'engagement des patients dans le système de santé : pour une démocratie sanitaire en action

La démocratie sanitaire s'est appuyée, dans la plupart des pays du monde, sur une force de pression des malades eux-mêmes, notamment quand ceux-ci ont dû faire face et trouver leurs propres moyens de survie dans les pires années de la lutte contre le sida. On a alors découvert comment les malades pouvaient transformer leur expérience de la maladie en expertise au service de la collectivité. On a ainsi assisté à l'essor et à une reconnaissance mitigée des patients experts dans certaines pathologies, notamment celles où l'on avait besoin de leur contribution pour faire avancer les politiques publiques de santé ou bien de leurs savoirs expérientiels comme porteurs d'espoir dans les aires thérapeutiques qui comprenaient une part importante de rétablissement. En effet, intégrer un service de santé mentale comme pair aidant et être recruté et salarié par un service a été reconnu comme une contribution soignante, car, parfois, face aux stratégies thérapeutiques et médicamenteuses, la seule présence d'une personne qui s'en est sortie est le dernier ressort de la motivation d'autres patients et le seul garant d'un espoir retrouvé. Partager des savoirs expérientiels et une expertise d'usage des soins et de la vie, qui va avec une souffrance et un ensemble de faits pathologiques ou pathogènes, est un soin de premier ou de dernier recours.

Nous sommes entrés, depuis une dizaine d'années, dans une nouvelle ère, celle du partenariat et de la prise en compte de l'expérience patient comme ingrédients promoteurs de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins dans plusieurs pays en même temps, comme en témoignent les articles de ce numéro du ***S@voir Inf. – Qualité des soins et sécurité des patients***. Le système de santé doit négocier avec de plus en plus d'acteurs. C'est la fin, d'une certaine manière, du monopole de l'expertise des soignants dans le champ de la santé, du soin et de la prévention. Les soins, la prévention et la recherche doivent être partagés, et ces articles montrent qu'il faut mettre en œuvre des modalités de reconnaissance institutionnelle de la place et de l'importance de chacun, soignant, soigné, aidant y compris père, pour prodiguer des soins ou un accompagnement de qualité dans lesquels tout le monde compte.

On découvre, en lisant ces articles, à quel point les soins ne peuvent pas se faire théoriquement sur la finitude des corps et des vies. Ils doivent être orientés vers le droit à l'infini, le droit à l'accomplissement de toutes les vies. Il nous faut des principes de gouvernance dans le soin qui combinent, qui articulent ou qui savent travailler avec le fini et l'infini. Il faut préserver le droit moral à l'infini des malades et des soignants en les laissant découvrir, ensemble, de nouvelles relations, où l'un ne s'engage pas sans l'autre.

QUALITÉ DES SOINS ET SÉCURITÉ DES PATIENTS

L'engagement des usagers dans le système de santé n'est pas intuitif : il nécessite la mise en place de procédures et de protocoles, parfois assez lourds, pour préserver la sécurité psychique et existentielle de tous les partenaires. Ce partenariat nécessite d'inventer de nouveaux modes de gouvernance, incluant, dans le domaine des soins, le maintien des droits des malades à l'auto-gouvernance de soi, de leurs corps, de leurs souffrances, de leurs rémissions et de leurs guérisons. Cela signifie un travail à mener ensemble, soignants et patients, sur les valeurs du soin quand il est un soin en partage!

Nous vous souhaitons bonne lecture de ce numéro du ***S@voir Inf. – Qualité des soins et sécurité des patients*** et faites-nous part de vos commentaires.

Implication des patients dans la recherche en oncologie. Développement d'un cadre de référence en Suisse romande.

Source : Colomer-Lahiguera, S., Corbière, T., Reeb-Landry, F. et coll. (2022). Implication des patients dans la recherche en oncologie. Développement d'un cadre de référence en Suisse romande, *Revue médicale suisse*; *8*(775), 621-625.

Résumé critique

Dans le cadre de la création d'un Laboratoire des patients, affilié au *Swiss Cancer Center Léman* (SCCL), une équipe de recherche a développé un modèle pour l'implication des patients et du public (IPP) dans la recherche en oncologie : le SCCL-IPP. Ce modèle a pour objectif de soutenir les chercheurs dans le développement et l'implantation d'approches IPP, ainsi que l'implication des patients à différents niveaux, dans différents rôles et activités de recherche.

Pour constituer le SCCL-IPP, une revue de la littérature est réalisée et permet d'identifier neuf modèles d'IPP pour la recherche en oncologie. Deux groupes de discussion (*focus group*) ont permis de développer ce modèle adapté au contexte local. Ils étaient composés de deux représentants des patients, trois professionnels cliniques d'oncologie, un gestionnaire, deux experts en IPP et deux en mesure de l'expérience ou de résultats rapportés par les patients (connus respectivement sous PREMs et PROMs).

Le SCCL-IPP décrit les différentes étapes du processus de recherche auxquelles les patients peuvent être impliqués (chacune est spécifiée), leurs niveaux d'implication (de la participation au partenariat), leurs types d'implication (selon leur rôle et leurs responsabilités), les compétences et possibilités des patients (selon leurs expériences, aptitudes, connaissances, intérêts ou temps) et les capacités de l'organisation/groupe de recherche (estimation de leurs ressources).

De plus, des enjeux qui doivent être pris en considération dans la mise en œuvre d'une approche IPP sont présentés. Ils sont appuyés d'exemples pratiques de recherche en oncologie impliquant des patients et le public.

Le développement d'un modèle pour l'IPP dans la recherche en oncologie, adapté au contexte suisse, est un plus pour ce pays qui est en phase de développement pour de telles approches. Il permet d'engager les patients, le public, les chercheurs, les gestionnaires et les professionnels cliniques locaux dans une réflexion et une intégration de ces enjeux. En outre, il permet de spécifier les informations et les ressources au contexte local. La mise en pratique d'un tel modèle devrait permettre de le bonifier.

En complément, ce laboratoire a édité un guide qui offre une explication détaillée du partenariat en recherche pour les patients, les chercheurs et les organisations de santé (https://patientlab.ch/ressources/). Les définitions des principaux concepts, valeurs et principes du partenariat y figurent. Il communique des informations sur la façon d'impliquer les

patients dans un projet de recherche, d'évaluer les processus mis en œuvre, ou de répondre aux questions administratives et juridiques concernant les rôles, les responsabilités et la rémunération. En terminant, le Laboratoire des patients offre un accompagnement aux patients et aux chercheurs pour la formation et la recherche, incluant l'IPP, ainsi qu'un espace de consultation et de médiation.

Experience of the healthcare system for caregivers of persons with dementia

Expérience du système de santé pour les aidants de personnes atteintes de démence [traduction libre]

Source : Gately, M. E., Muccini, S., McLaren, J. E., et Moo, L. R. (2022). Experience of the healthcare system for caregivers of persons with dementia, *Aging and Health Research; 2*(1), 100061.

Résumé critique

Plusieurs facteurs distinguent le fait de s'occuper d'une personne atteinte de démence et d'être un aidant familial en général. En raison du déclin progressif du fonctionnement physique, cognitif et émotionnel, les personnes atteintes de ce trouble nécessitent une supervision croissante des aidants naturels, une assistance pour les activités instrumentales (gestion de l'argent, conduite, etc.) et pour les soins personnels, tel que se laver et s'habiller. À mesure que la maladie évolue, les changements de comportement des personnes atteintes de démence et les difficultés de communication peuvent augmenter les besoins en soins, ainsi que le stress des proches aidants, entraînant une détérioration de leur santé mentale et physique. En tant que lien entre les personnes atteintes de démence et le système de soins de santé, les proches aidants sont également plus susceptibles de communiquer directement avec les équipes soignantes que celles de personnes non atteintes. Les proches aidants jouent donc un rôle déterminant dans la prestation de soins complets aux personnes atteintes de démence et la compréhension de l'impact de ces responsabilités est essentielle pour les équipes soignantes.

L'article traite d'une étude, dont l'objectif était d'examiner l'expérience de proches aidants de personnes atteintes de démence avec le système de santé afin de mieux comprendre les obstacles potentiels et les éléments facilitateurs à l'accès aux soins. L'échantillon analysé était homogène (24 proches aidants, principalement des épouses de vétérans), mais non généralisable. L'expérience des proches aidantes concernait, notamment, l'utilisation de la télémédecine (vidéoconférence à domicile) pour la gestion de la démence. Lors de cette analyse, les aidants ont trouvé particulièrement pratique de ne pas devoir se déplacer, ce qui leur permettait également de préserver la routine quotidienne des personnes atteintes de démence. Bien que l'impact spécifique des symptômes liés à la démence sur l'expérience des proches aidantes faisant appel au système de santé n'ait pas été détaillé dans la littérature, ce classement suggère que les visites sont difficiles, non seulement pour des raisons logistiques, mais aussi que les facteurs spécifiques à la démence sont des facteurs de stress potentiels pour les personnes qui en sont atteintes, mais aussi pour celles qui les aident.

En conclusion, les auteurs mettent en évidence un besoin croissant de développer des soins adaptés à la démence qui tiennent compte de la complexité de l'expérience pour les personnes qui en sont atteintes, mais également pour leurs proches aidants. Cette étude, vraisemblablement la première du genre, a identifié trois aspects de l'engagement avec le système de santé durant tout le continuum d'une visite de soins de santé, du point de vue des proches aidants des personnes atteintes de démence, en délimitant les obstacles et les éléments facilitateurs potentiels.

Bien qu'il y ait eu des obstacles liés aux limitations physiques et cognitives des personnes atteintes de démence, les résultats révèlent des stratégies potentielles pour optimiser les soins afin de répondre aux besoins du binôme, ainsi que des avantages liés à la participation à des visites de soins de santé. Cette étude soulève également des considérations de remboursement et des implications familiales pour les soins liés à la démence. À noter que, cette étude ayant été menée avant la crise sanitaire de COVID-19, certains obstacles émergents n'ont pas été considérés, comme la communication à travers des masques ou la nécessité d'impliquer les membres de la famille pour un soutien technologique.

Assessing the impacts of an interdisciplinary programme supporting father involvement on professionnals' practices with fathers: A qualitative study

Évaluation des impacts d'un programme interdisciplinaire soutenant l'implication du père sur la pratique professionnelle : une étude qualitative [traduction libre]

Source : de Montigny, F., Gervais, C., Larivière-Bastien, D., et Dubeau, D. (2020). Assessing the impacts of an interdisciplinary programme supporting father involvement on professionals' practices with fathers: A qualitative study, *Journal of Clinical Nursing; 29*, 1003-1016.

Résumé critique

Il est de plus en plus reconnu que l'implication du père profite au développement cognitif et social des enfants, et qu'elle contribue au bien-être des deux parents. Par ailleurs, des recherches récentes montrent que le soutien des professionnels de la santé peut favoriser l'implication et l'engagement des pères au sein de leur famille. Le programme interdisciplinaire « Ami des pères » (*FFIF : Father-friendly initiative within families*) a donc été mis en œuvre pour responsabiliser les professionnels de la santé au soutien qu'ils peuvent offrir aux pères. Des ateliers de travail leur sont notamment offerts dans le cadre de ce programme.

La présente étude vise à évaluer les impacts de ce programme « Ami des pères » sur les pratiques des professionnelles de santé auprès des pères. Cette étude qualitative, menée sur 36 professionnels, dont 13 infirmières, est conduite par des entrevues semi-structurées selon une méthodologie bien décrite et rigoureuse.

Les résultats montrent que le programme « Ami des pères » a eu un impact chez les professionnels sur trois principaux aspects de leur pratique. Le premier concerne leurs croyances quant à l'importance de leur attitude envers les pères, ainsi qu'aux effets positifs de l'implication des pères auprès des mères et des enfants. Le second est celui d'une meilleure conception du rôle professionnel qu'ils peuvent jouer dans l'implication des pères, en étant sensibles et attentifs aux enjeux de paternité et aux obstacles freinant la participation active des pères aux soins. Le dernier impact souligne le fait d'intervenir différemment et, plus ouvertement auprès des pères, notamment en déconstruisant les mythes et les préjudices à leur encontre en communiquant plus efficacement avec eux ou encore, en adaptant les horaires d'enseignement pour y inclure tant les mères que les pères. Et ainsi, de les traiter de façon juste et équitable.

Cette étude a aussi mis en relief des enjeux reliés à la paternité, dont les difficultés vécues par les pères, l'importance de leur implication dans les soins et les différences significatives entre les deux parents dans l'expression de leur parentalité.

Cette étude qualitative permet une réflexion rigoureuse sur l'importance des interventions professionnelles efficaces pour améliorer ou susciter une implication active des pères dans les soins donnés à leur famille. Bien que plusieurs études démontrent les effets positifs de l'implication des pères dans les soins, beaucoup d'embûches sont à surmonter pour y arriver.

Le programme « Ami des pères » a apporté des changements favorables dans la pratique professionnelle et mérite d'être utilisé, notamment pour mieux arrimer les attentes des professionnels envers les parents et pour une plus grande inclusion des pères dans les soins souvent conçus sur le concept « Mère-enfant ».

On peut aussi penser à l'importance d'influencer les politiques restrictives de visites ou d'accompagnement des mères et/ou des enfants dans les milieux de soins ou même en centre de protection de la jeunesse. Cela vaut également pour les nomenclatures utilisées par une organisation pour désigner un secteur de soins, par exemple le centre « Mère-enfant » qui peut laisser croire aux pères qu'ils sont exclus des soins.

An evidence-based tool (PE for PS) for healthcare managers to assess patient engagement for patient safety in healthcare organizations

Un outil pour les gestionnaires de soins de santé basé sur des données probantes afin d'évaluer l'engagement des patients (EP) pour leur sécurité (SP) dans les organisations de soins de santé [traduction libre]

Source : Aho-Glele, U., Pomey, M.-P., Gomes de Sousa, M. R., et Bouabida, K. (2021). An evidence-based tool (PE for PS) for healthcare managers to assess patient engagement for patient safety in healthcare organizations, *Patient Experience Journal; 8*(1): 45-58.

Résumé critique

Cet article pose la question cruciale de la pertinence de l'engagement du patient (EP) pour sa sécurité (SP) dans des contextes de soins aigus et à domicile, et de son évaluation. Alors que les auteurs s'inscrivent très explicitement dans la ligne de pensée initiée par la *Harvard Medical Practice Study*, publiée en 1999, il pointe du doigt le manque d'opérationnalisation de l'engagement du patient dans les programmes de sécurité, notamment au Canada, qui pourrait expliquer que la survenue d'événements indésirables associés aux soins reste fréquente et coûteuse pour la santé. L'étude rapportée par cet article développe les trois étapes de la méthode utilisée, à savoir 1) la création d'un cadre pour évaluer les stratégies d'EP; 2) l'élaboration de la première version de l'outil d'évaluation et 3) la validation de l'outil par un comité d'experts.

L'étude ne montre pourtant pas dans quelle mesure l'outil d'évaluation des stratégies d'EP est performant pour montrer son l'efficacité ou non dans un contexte de vie réelle, c'est-à-dire s'il a été observé une réduction significative de la survenue d'événements indésirables associés aux soins pouvant être expliquée uniquement par l'EP. Aussi, la validation de l'outil repose uniquement sur l'avis d'experts. Aucun test de validité psychométrique (α de Chronbach, sensibilité et reproductibilité des mesures) n'a été réalisé. Cela pose la question de la validité externe réelle de ce que les auteurs présentent comme le 1er outil d'évaluation des stratégies d'EP.

On comprend aisément que cette étude est limitée et qu'il n'est aucunement garanti que les résultats obtenus puissent être obtenus de la même manière ailleurs. C'est là, sans aucun doute, une question centrale : est-il possible d'envisager, comme un standard d'amélioration des soins, en tout cas de la réduction des complications associées aux soins, une stratégie de gestion des risques fondée en particulier sur l'EP, c'est-à-dire relevant de comportements humains? La véritable question de cet article semble reposer sur la capacité ou non, d'un système fondamentalement basé sur des facteurs humains, à produire un effet positif de manière

systématique, alors que sa caractéristique première est justement d'être un système où la personnalisation est un déterminant important.

En d'autres termes, la raison principale de la non-opérationnalisation de l'EP pourrait être liée à ce déterminant. Les études publiées dans ce domaine montrent que la standardisation des processus de soins est quelque chose de complexe. Il est donc possible d'émettre l'hypothèse selon laquelle les professionnels en santé sont capables de produire des soins standardisés en raison de leur formation et de leur expertise métier. Or, cela n'est pas le cas. Alors, comment pourrait-il en être le cas avec des patients, dont les profils pourraient être encore plus hétérogènes que ceux des soignants? Comment aborder la question de la complexité du système de soins qui est à la fois un enjeu et un défi majeur pour la santé? Dans quelle mesure les modèles de soins, fondés sur une standardisation des processus, sont-ils réellement pertinents lorsqu'il s'agit de traiter autant de singularité qu'il existe de patients? La question est complexe en elle-même et suggère la nécessité de développer de la recherche sur cette question, pour laquelle les sciences infirmières devront y contribuer.

The influence of the down- and upscaling of activities in long-term care facilities during the COVID-19 visitor ban on caregiver's exhaustion and ability to provide care and support: A questionnaire study

L'influence de la réduction et de la reprise des activités dans les résidences de soins de longue durée pendant l'interdiction des visites due à la pandémie de COVID-19 sur l'épuisement des soignants et leur habileté à prodiguer des soins et du soutien : une étude de questionnaire [traduction libre]

Source : Hartstra, E., Kroezen, M., van der Velden, C., et van der Roest, H. G. (2022). The influence of the down- and upscaling of activities in long-term care facilities during the COVID-19 visitor ban on caregivers' exhaustion and ability to provide care and support: A questionnaire study. *Geriatric Nursing*; *45*, 118-124.

Résumé critique

Cet article décrit les résultats partiels d'une étude plus large qui vise à mieux comprendre les impacts de l'isolement social durant la pandémie de COVID-19 sur les populations vulnérables aux Pays-Bas. Cette étude a été réalisée avec un questionnaire autorapporté, développé pour l'étude, auprès des professionnels soignants qui exercent dans différents types d'installations de soins de longue durée à deux moments distincts, soit durant l'interdiction des visites (T1, du 30 avril au 27 mai 2020) et après la levée contrôlée de l'interdiction (T2, du 23 juin au 21 juillet 2020). Ainsi, 357 installations ont été invitées à participer à l'étude. Au total, 864 questionnaires (623 en T1 et 241 en T2) ont été remplis partiellement, de manière volontaire et anonyme. L'analyse a permis d'identifier comment la diminution des contacts entre résidents et les changements de certaines activités de soins ont contribué à l'épuisement physique et émotionnel des soignants.

Les chercheurs ont d'abord identifié que l'isolement initial des résidents a provoqué une fatigue physique et émotionnelle chez les professionnels, car, en aucun moment, les résidents n'étaient rassemblés pour une activité de groupe, tel que l'écoute de la télévision ou de la musique. Ces moments d'activités en groupe permettent aux professionnels de souffler un peu et de réaliser, par exemple, des activités socialement significatives avec plusieurs résidents simultanément. Or, en raison de cet isolement, les professionnels devaient démultiplier les activités auprès des résidents isolés dans leur chambre, ce qui mobilise plus d'énergie et prive certains résidents d'activités significatives. Cette privation d'activités donne, par ailleurs, aux professionnels de la santé, l'impression de ne pas bien répondre aux besoins des résidents. De plus, l'absence de

visiteurs était comblée par l'utilisation de nouveaux moyens de communication pour plusieurs résidents qui avaient besoin d'aide du personnel soignant pour manipuler les tablettes électroniques. Toute cette situation a été complexifiée par la difficulté de communiquer avec les patients avec le port des équipements de protection par le personnel.

L'étude a aussi souligné que l'épuisement émotionnel et physique était augmenté lorsqu'un résident était déclaré positif à la COVID-19. Les professionnels ont vécu de la tristesse et du désarroi lorsque les résidents devaient être déplacés en cohorte pour être soignés séparément. Le décès de certains résidents a aussi atteint les professionnels émotivement. Certains professionnels de la santé ont rapporté des sentiments d'impuissance face à la situation, amplifiés par l'augmentation des comportements perturbateurs des résidents ébranlés par ces changements importants.

Finalement, le retour des visiteurs a aussi mené à un épuisement physique et émotionnel en raison de l'augmentation significative de la charge de travail induite par la supervision et l'encadrement attendue des visiteurs.

Bien que cette étude présente plusieurs limites, notamment en lien avec la grande quantité de questionnaires remplis partiellement dus à un manque de temps des soignants, les résultats contribuent aux connaissances entourant les impacts de la pandémie. Il est primordial que les infirmières contribuent à la constitution factuelle de ces connaissances, car celles-ci doivent être au centre d'un processus d'amélioration de notre niveau de préparation à faire face à une nouvelle crise. Ces connaissances doivent être communiquées et enseignées afin de permettre une mobilisation de toutes les forces de la profession.

En somme, cette étude constitue un apport intéressant au corpus de connaissances identifiant les impacts de la crise de COVID-19. Les infirmières doivent impérativement poursuivre leur mobilisation afin de générer des connaissances sur les impacts de la pandémie et, surtout, utiliser ces connaissances pour influencer les décisions qui permettront d'éviter les enjeux vécus lors de la pandémie de COVID-19 à l'avenir.

Lectures complémentaires

Boivin, A. et Rouly, G. (2020). Community initiative co-led with patients could improve care for people with complex health and social needs, *British Medical Journal*, 2020-02-28

Bouabida, K., Pomey, M., Cyr, G. et coll. (2021). The paradoxical injunctions of partnership in care: Patient engagement and partnership between issues and challenges, *Patient Experience Journal; 8*(1):5-12.

de Montigny, F., Gervais, C., Pierce, T. et Lavigne, G. (2020). Perceived Paternal Involvement, Relationship Satisfaction, Mothers' Mental Health and Parenting Stress: A Multi-Sample Path Analysis, *Front. Psychiatry 11*:578682.

Greene, A. et Korchmaros, J. D. (2022). Engaging parents and caregivers of system-involved youth in a sexual health intervention, *Children and Youth Services Review*, Volume 137, 106451.

Rushton, C. H., Wood, L. J., Grimley, K. et coll. (2021). Rebuilding a foundation of trust: A call to action in creating a safe environment for everyone, *Patient Experience Journal; 8*(3):5-12.

Note éditoriale :
Selon la politique éditoriale du SIDIIEF, le terme « infirmière » est utilisé à la seule fin d'alléger le texte et désigne autant les infirmières que les infirmiers.

Membres du Conseil consultatif

SOUS LA PRÉSIDENCE DE :

Joachim RAPIN, infirmier, MScN, Ph. D. (c)
Adjoint à la direction des soins, Centre hospitalier universitaire vaudois
SUISSE

EUROPE :

Jean-Marie JANUEL, infirmier, Ph. D.
Directeur scientifique, Institut Jean-François Rey - Recherche en soins primaires
Membre du Haut Conseil de la Santé publique, ministère des Solidarités et de la Santé
FRANCE

Olivier THONON, infirmier, Ph. D.
Chef de service, Département infirmier, Centre hospitalier universitaire de Liège
BELGIQUE

CANADA :

Alain BIRON, infirmier, Ph. D.
Directeur adjoint, direction des soins infirmiers, Centre universitaire de santé McGill
Professeur adjoint, École de sciences infirmières Ingram de l'Université McGill
QUÉBEC, CANADA

Brigitte MARTEL, infirmière, M. Sc. Inf.
Directrice des soins infirmiers, Centre hospitalier universitaire de Québec
QUÉBEC, CANADA

REPRÉSENTANTE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION :

France LAFRAMBOISE, infirmière, M.Sc. Inf., IMHL, ASC, Fellow FORCES
Vice-présidente, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
Présidente, Ordre régional des infirmières et infirmiers de Laurentides/Lanaudière
QUÉBEC, CANADA