

L'implication des représentants des usagers dans la qualité-sécurité des soins : entre satisfaction et inquiétudes

Christine Quélier, Pascal Jarno

Journée annuelle de prévention des infections associées aux soins -
CClin Paris-Nord

« Promotion de l'hygiène : une démarche pour les soignants et les
patients »

Paris, 30 juin 2017

Contexte

- Inscrire la promotion de l'hygiène dans le cadre de la démocratie sanitaire
- Tendance actuelle à valoriser les expériences de « participation des patients »
- ... au détriment parfois des représentants des usagers (RU) qui constituent pourtant un maillon essentiel de la démocratie sanitaire, mais souvent mal connus

Contexte

2

- Les RU : un dispositif désormais bien implanté dans les établissements de santé, notamment dans les Commissions des Usagers (ex CRUQPC)
- Des représentants qui ont conquis une place et accru leurs compétences
- Image des RU pas toujours positive chez les professionnels de la LIN
- Depuis la loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST) : suppression de l'obligation de RU dans les CLIN (ou CLIAS)

Contexte

3

Depuis 2007, dans l'Inter-région Ouest :

- réflexion d'un groupe de travail RU-professionnels sur le rôle du RU dans la lutte contre les infections nosocomiales (LIN)
 - démarche permanente de co-construction
- Elaboration d'un guide pratique à destination des RU
- Formation participative (théâtre forum) de 250 RU entre 2008 et 2011
- Étude exploratoire (2011)
 - Mise en évidence de la nécessité de consolider la place des RU dans la prévention des IN

4

Contexte

- **Comment consolider cette place des RU ?**
- Recherche dirigée par **Pascal Jarno**, dans le cadre d'un Programme de Recherche sur la Performance du Système de Soins (PREPS)
- Recherche menée en **2015-16**
- Publication en cours d'élaboration

5

Objectifs de la recherche

- Objectif général :
 - **établir sur l'inter région Ouest un état des lieux de l'implication des RU dans la LIN, dans les établissements et dans les instances régionales afin de définir les modalités les plus adaptées de soutien de cette implication.**
- Objectifs spécifiques :
 - décrire **l'activité et les ressources des RU**
 - cerner les **modalités de leur implication** dans la LIN
 - connaître le **point de vue des RU et de professionnels** des établissements de santé sur le rôle des RU
 - identifier **les facteurs qui facilitent ou qui freinent** l'exercice du rôle des RU
 - ➔ identifier comment soutenir l'implication des RU dans les établissements de santé.

Méthode de la recherche

6

- Pour répondre à ces objectifs : 2 enquêtes
 - **Enquête descriptive par questionnaire** d'administration indirecte par téléphone
 - **Recensement préalable des RU de l'inter région** (les 4 ARS n'avaient pas la liste)
 - **152 RU** de l'inter-région ont participé à l'enquête par questionnaire
 - **Enquête qualitative par focus groupes** (RU et professionnels de la LIN)
 - **44 RU, 18 professionnels sur 6 sites** de l'inter-région

7

Dans le cadre de cette présentation :

- mettre en évidence les motifs de satisfaction et d'inquiétude à partir des résultats de cette recherche pour ouvrir sur quelques axes de discussion

Résultats

8

L'enquête par questionnaire montre que :

- **83%** des 152 RU interrogés déclarent qu'il existe un CLIN ou équivalent dans l'établissement où ils sont RU
- **39%** des RU interrogés siègent dans un CLIN au moment de l'enquête
- Pour **86%** des enquêtés, la LIN est abordée en CRUQPC

Résultats

9

- **24% a au moins suivi une formation / la LIN**
- **Les RU ayant suivi une formation sont plus impliqués dans la LIN que ceux qui n'en ont pas suivie**
 - ils participent plus à l'élaboration du programme annuel de la LIN et à la mise en place des actions du programme
 - ils sont plus en mesure de donner une définition du tableau de bord des infections nosocomiales et de citer certains indicateurs le constituant
 - ils diffusent plus l'information sur la LIN auprès de leur association et échangent plus sur ce sujet entre RU d'associations différentes

10

Résultats

Dans les focus groupes :

- moins de la moitié des RU (16/44) ont déclaré participer au CLIN ou CLIAS
- le domaine de la LIN est perçu comme difficile pour les RU
 - ✓ «On est un peu à l'écart du langage qui est assez hermétique » (RU, site 5)
 - ✓ "Moi, j'ai eu l'impression la première fois que je suis arrivé à un CLIN, qu'on ne parlait pas français." (RU, site 3)
- Un domaine qui demande
 - un investissement important de la part du RU (au delà des réunions)
 - l'appui des professionnels : pour décoder le langage, les sigles voire pour former localement les RU (certaines EOH le proposent)
- Mais une réelle satisfaction des RU quand ces difficultés sont surmontées

11

Résultats

De façon plus générale :

- Les RU disent avoir une place reconnue
 - au sein de la CRUQPC surtout
 - pour certains, dans les CLIN, CLUD ou CLAN qui n'ont pas disparu dans tous les établissements malgré la loi HPST
 - dans les groupes de travail
 - dans le cadre de la certification
- ➔ une reconnaissance qui vient surtout des directions qualité, peu des services de soins

12

Résultats

- RU comme professionnels s'accordent sur **les apports des RU dans les ES** :
 - Un autre regard
 - Un rôle d'interface
 - « un tiers bienveillant et exigeant »
- Des apports variables toutefois selon :
 - la taille et le type d'établissement
 - le positionnement de la direction
 - les compétences des RU, inégales du fait de l'ancienneté dans la fonction et du niveau d'investissement
- Des apports moins perçus par les EOH et cadres des services de soins (focus groupes) qui apparaissent majoritairement plus éloignés des RU de leur établissement que les directeurs

13

Résultats

- Des RU qui ont acquis une place, des compétences, une reconnaissance interne aux ES
- Mais qui se questionnent sur leur légitimité
 - Qu'est-ce qui fonde leur « représentation » ?
 - « On représente les gens qui ont rempli le questionnaire de sortie. » (RU, site 6)
 - Comment rencontrer les usagers ? Faut-il aller à leur rencontre dans les services ? Faut-il faire des permanences ?

Résultats

14

Un manque de connaissance de l'existence et de la fonction des RU

- Par les professionnels de santé, hygiénistes ou cadres de santé
- Par les patients qui les contactent très peu
- Plus généralement par le grand public

Une situation qui engendre une inquiétude pour l'avenir

- Des difficultés importantes de recrutement

Discussion

15

Effacement de la LIN dans la fonction de beaucoup de RU

- Absence d'obligation de représentation d'usagers dans les CLIN (loi HPST)
- Manque de démarche active de beaucoup d'EOH envers les RU
 - Besoin de formation et de co-construction
- ➔ Risque d'un délitement du rôle des RU dans la LIN et d'une perte de compétences
 - certains RU ayant été formés à la LIN n'ont pas d'espace pour jouer un rôle sur ces questions

Discussion

16

Un besoin de penser l'avenir des RU

- Une attente croissante (en termes de compétences et de disponibilités) de la part (d'une partie) des établissements à l'égard des RU
- L' intégration des RU, leur indépendance et leur légitimité restent fragiles localement
 - Processus l'alliance, de dépendance voire d'inféodation / directions
- Pourtant, constituent une forme essentielle de démocratie
 - Même si son fonctionnement peut être repensé

Conclusion

17

- Dans la promotion de l'hygiène en milieu de soins les RU peuvent avoir une place
 - Intérêt de leur rôle auprès des équipes transversales comme les EOH
- Cela suppose :
 - **une prise de conscience** des enjeux
 - **une posture professionnelle**
 - et un mouvement de part et d'autre (que les directions ne favorisent pas souvent) → favoriser la rencontre
- RU d'autant plus nécessaires pour encadrer les nouvelles formes de participation directe des usagers
 - Une articulation à penser