

Usagers et EPP/V2

La journée de travail AFQHO du 3 avril 06 a réuni 45 adhérents issus du public et du privé et de différentes régions

A la Clinique Médico - Chirurgicale de la Porte de Pantin – Fondation de la Renaissance Sanitaire / Paris

Président de la journée et président de l'AFQHO : **Pascal Forcioli**, directeur de l'ARH Picardie

I - Programme

1) 9h30 – 10h : Présentation de l'AFQHO et des thèmes de travail

2) 10h – 12h : L'expérience de la V2 et la participation des usagers*

Interventions, témoignage et débat

- **Isabelle Bouyssou** (expert visiteur), de l'hôpital Saint-Joseph à Paris
- **Nicolas Brun**, chargé de mission à l'**UNAF** (Union Nationale des Associations Familiales)
- **Patrice Gauthier**, représentant des usagers à l'hôpital Avicenne et **UDAF**(93)

3) 13h30 – 16h : Comment apporter un soutien aux équipes médicales dans l'EPP

Interventions, témoignage et débat

- **Dr Florence Saillour-Glénisson**, coordinatrice des EPP au Cceqca
- **Pascal Forcioli**, directeur du directeur de l'ARH Picardie
- **Christine Castaing**, (expert visiteur) de EPS VilleEvrard

4) 16h – 17h : Groupes de travail de l'AFQHO

Groupe de travail « Participation des usagers »

Animatrice du groupe projet : **Clotilde Girard**, CH de Noyon (cgirard@ch-noyon.fr)

Groupe de travail « Soutien aux équipes médicales dans l'EPP »

Animatrice du groupe projet : **Marielle Audouin**, Clinique Milan, Paris (marielle.audouin@wanadoo.fr)

Groupe de travail « Base de données EPP »

Animatrice du groupe projet : **Josseline Bertrand-Barat**, CHU de Bordeaux
(josseline.bertrand-barat@chu-bordeaux.fr)

Groupe de travail « Bilan 2006 de la Charte Marianne dans les établissements publics de santé »

Animatrice du groupe projet : **Sophie Krawczykowski**, CH de Vitry le François
(raq@ch-vitrylefrancois.fr)

En partenariat avec France Qualité Publique

Groupe de travail « Relation entre l'AFQHO et les autres réseaux qualité »

Animatrice du groupe projet : **Annie Rigaut**, GiP REQUASS Limousin (annie.rigaut@wanadoo.fr)
La représentation de l'AFQHO dans le réseau ESQH (European Society for Quality in Health) sera assurée par le Pr **Bernard Descottes**, par ailleurs également président du conseil scientifique du GiP REQUASS.

Les échanges ont été très interactifs entre intervenants et participants. Ce compte rendu ne rapporte que quelques-uns des propos échangés.

Une V2 plus intéressante mais plus complexe

Isabelle Bouyssou apporte son vécu tant comme responsable qualité que comme expert visiteur : « *La V2 est plus intéressante, plus utile mais aussi plus lourde malgré la volonté réelle de simplification initiale.* » Un point est saillant : la mesure du service médical effectivement obtenu. « *Cela rend la préparation de la V2 plus complexe, tant pour l'établissement que pour l'expert visiteur* ». Les visiteurs suivent, lors de leur visite, un parcours réel du patient : c'est une étape essentielle de la certification : ils rencontrent les professionnels en situation et interrogent des patients. Ils rencontrent également les groupes de travail : mais ces moments sont concentrés et ne permettent pas à eux seuls, de valoriser tout le travail effectué par les équipes. **Christine Castaing** apporte quelques précisions : l'équipe d'expert visiteur n'est pas expert dans les pathologies, elle ne juge pas les résultats médicaux, mais une démarche, une dynamique, une méthodologie de progrès. Elle suit le référentiel et s'attache à la façon avec laquelle l'établissement a abordé et traité les questions. Le guide de la certification V2 est très utile de ce point de vue.

Des usagers « parties prenantes »

« *La volonté de faire participer les usagers est explicite dans 5 références. On a besoin des usagers pour y répondre* », poursuit **Isabelle Bouyssou**. Mais la plupart des autres références les concernent. « *Toutefois, d'un point de vue pratique, il est nécessaire de préciser qui on entend par « usagers » et qui on reconnaît comme interlocuteur de l'établissement afin de construire un dialogue utile. Dans cette perspective, nous avons « recruté » une dizaine d'usagers : des personnes actives, qui n'étaient pas forcément d'anciens malades de l'établissement. On les a formés. Ils ont été actifs et assidus au travail sur la V2. Au final, cela a amélioré le service médical rendu mais aussi d'autres services associés. C'est modeste mais cela fait bouger les choses.* »

Plusieurs exemples ont été donnés. Par exemple, en psychiatrie, on est très souvent à la frontière du service médical et du service social, précise **Isabelle Robineau** (EPS Ville Evrard). Certaines obligations et prérogatives en santé mentale sont spécifiques, mais il faut qu'en matière de qualité et de relation avec les usagers, ce secteur suive le droit commun et se pose les mêmes questions que les autres établissements.

Des associations « partenaires »

« *L'utilisateur, c'est le patient, mais aussi sa famille, les proches, les tutelles et curatelles, etc.* rappelle **Patrice Gauthier**. *Au-delà des termes comme usagers, patients, consommateurs, clients ou famille, individus ou associations, c'est la considération qu'on leur porte qui compte. Est-ce autour d'eux qu'on a construit le service et qu'on l'améliore ? Nous voyons que les professionnels sont peu à peu preneurs de propositions. Et nous en faisons sur beaucoup de sujets. Nous, les associations, sommes maintenant perçues comme des partenaires qui apportent une vraie contribution à l'amélioration globale.* »

Une approche plus « patient »

Nicolas Brun : « *De façon essentielle, la V2 engage les établissements vers plus de transparence, c'est une voie qui importe aux usagers. Mais il faut distinguer deux types de représentants des usagers. D'une part, il y a les associations au pied du lit du malade, qui apportent un soutien, assure de l'animation, garantissent une écoute, etc. D'autre part, celles qui sont interlocutrices de la direction et de l'établissement. Toutes deux sont utiles et nécessaires. Les premières ont un point de vue pathologique et relationnel, presque affectif. Les secondes apportent une vision plus globale. Il serait même bien que les deux se rencontrent davantage.* »

Nous, associations d'usagers, nous avons une approche particulière : nous ne cherchons pas à dénoncer des faits mais à améliorer des pratiques. Nous apprécions les initiatives, nous faisons aussi des éloges, nous reconnaissons des avancées. Notre démarche est réellement participative, elle n'est pas une mise en examen des établissements. Et nous avons un regard de « patient ». Par exemple, la première attente des patients, c'est « Est-ce que je vais avoir mal ? » Notre approche de la douleur est donc beaucoup fondée sur la prévention alors que les établissements ont surtout une logique curative. La seconde attente concerne les erreurs : « Au moins, est-ce que ça permettra que ça ne se renouvelle pas ? »

C'est très important pour le deuil de savoir que l'établissement apprend de ses expériences, notamment des plus dramatiques, que ce sera utile à d'autres... »

Des progrès en perspective

Les UDAF, complète Patrice Gauthier, aussi ont un défi à relever : « *former des représentants pour qu'ils aient une approche globale, constructive, capable de prendre en compte les problématiques économiques, humaines, sociales et médicales. Il s'agit aussi de comprendre le fonctionnement des établissements pour les aider à progresser, par exemple en matière de recueil et de traitement des plaintes* ». Les UDAF ont activement participé, au travers du CISS, au démarrage de l'expérimentation du DMP en ligne et à la réflexion sur le plan régional de santé public en Ile de France.

Pour Nicolas Brun, il reste une difficulté : « *Ce n'est pas facile de trouver des « usagers ».* Certes, les associations sont en train de se structurer. Les années 90, avec les scandales sanitaires ont terni l'image du système de soins. Le CISS a été créé lors des réformes Jupé de 1996 qui a institutionnalisé la représentation des usagers. On peut consulter : « *www.leciss.com* » Nous sommes en phase de déployer les CISS régionaux. Les associations ont été entendues et la loi Kouchner sur les droits du patient et la démocratie sanitaire a donné une impulsion dans le même sens. Mais aujourd'hui, l'administration a encore une vision lacunaire des associations. Il y en a 8000 et, lorsqu'on en cherche, on n'arrive pas à en trouver ! Peut-être un jour verra-t-on des usagers participer à l'EPP ? »

III – Compte rendu sur l'EPP

Josselyne Bertrand-Barrat (CHU Bordeaux): « Avec l'EPP, on touche au cœur de l'activité. Une approche trop qualicienne, trop « ingénieur qualité » peut provoquer des rejets. Il y a besoin de doigté pour montrer des écarts, les argumenter ou pour introduire de nouvelles méthodes d'analyse. Mieux vaut éviter les « yaca » : or les référentiels et listes de questions reposent sur ce principe que les qualiciens ont intérêt à utiliser avec finesse. Il y a aussi des sujets délicats : qui va valider telle pratique ou tel élément ? »

La confidentialité des informations

Des sujets sont sensibles, comme le respect de la confidentialité des données. **Pascal Forcioli** rappelle que « *l'EPP est conduite sous l'égide de la CME et que, en conséquence si des questions de secret médical se posent, alors il convient à la CME de trancher : par exemple en mandatant un médecin pour consulter des dossiers, car le secret professionnel des personnels hospitaliers n'est pas assimilable au secret médical.* »

Dans cette perspective générale, il est donc préférable de demander l'autorisation des patients à ce que les données de leur dossier soit consultable dans un certains nombre de but précis, comme les analyses statistiques et les actions de contrôle et d'amélioration de la qualité.

Quels objectifs fixer en matière d'EPP ?

Florence Saillour-Glénisson : deux types d'objectifs sont utiles.

- Ceux qui relèvent du service médical rendu et de la pathologie, notamment ceux concernant la prise en charge, la pertinence des soins, les écarts entre les recommandations et les pratiques. Ils permettent de mesurer deux critères : l'efficacité d'une part et l'efficience d'autre part. Ce sont les objectifs les plus importants mais ce ne sont pas les seuls. La place des textes de référence est importante : or dans de nombreux cas, ils n'existent pas : il faut alors préciser comment l'établissement arbitre.
- Ceux qui relèvent des enjeux pour le service, pour l'établissement, pour la collectivité locale, notamment l'amélioration des dysfonctionnements, la maîtrise des coûts, la maîtrise des processus, etc.

Dans les deux cas, indique Florence Saillour-Glénisson, il importe de montrer des résultats et de privilégier des approches consensuelles et collectives. De ce point de vue, les acteurs qualité ont intérêt à présenter en CME la démarche, les méthodes et les résultats.