



La sécurité des patients dans les soins de longue durée

Particularités, champs d'intervention et activités existantes

Novembre 2016

Andrea Niederhauser, MPH

Manuela Füglister, lic. rer. pol.



Contenu

1	Introduction.....	3
2	Situation initiale.....	3
3	Méthodologie	4
3.1	Définition des principaux termes	4
3.2	Procédure.....	5
4	Quelle est l'importance de la sécurité des patients dans le contexte des soins de longue durée? 6	
4.1	Particularités du contexte des soins de longue durée pour la sécurité des patients.....	6
4.2	Thèmes clés de la sécurité des patients pour les soins de longue durée	8
4.3	Équilibre entre autonomie et assistance et comment aborder consciemment les risques pour la sécurité.....	11
5	En quoi est-il urgent d'agir?.....	12
5.1	Projets existants	12
5.2	Mesures nécessaires.....	12
6	Conclusion	13
7	Références littéraires	14
8	Annexes.....	16



1 Introduction

Par son projet «La sécurité des patients dans les soins de longue durée», Sécurité des patients Suisse veut analyser les particularités et les domaines thématiques de la sécurité des patients dans le domaine des soins de longue durée et mettre en évidence les champs d'intervention urgents. Ce rapport présente les principaux résultats du projet, qui a été réalisé avec un groupe interdisciplinaire d'experts des soins de longue durée et de la sécurité des patients.

Pour des raisons de lisibilité, seule la forme générique masculine est employée ci-après. Elle inclut naturellement la forme féminine.

2 Situation initiale

Les soins professionnels pour les personnes âgées, tant ambulatoires qu'hospitaliers, constituent un pilier important pour le domaine suisse de la santé. En 2013, quelque 142 000 personnes ont été hébergées et soignées dans un établissement médico-social(EMS) (séjours de courte et de longue durée). Parmi ces résidents, trois quarts étaient âgés de 80 ans ou plus (1). Au cours de la même année, s'y sont ajoutées environ 261 000 personnes bénéficiant de l'aide et de soins à domicile par des organisations privées ou publiques. La grande majorité des clients (84%) a eu besoin (notamment) de prestations infirmières (2). Près de la moitié des personnes (48%) qui ont fait appel à des soins ambulatoires de longue durée était âgées de plus de 80 ans (3). Si l'on considère la population totale, l'Office fédéral de la statistique estime que 60% de toutes les personnes de plus de 80 ans vivaient dans un EMS, ou ont eu recours aux soins à domicile. En 2013, les soins de longue durée occupaient quelque 165 000 employés dont 42 000 pour les soins à domicile et 123 000 dans des EMS (4). Compte tenu des développements démographiques, sociaux et technologiques, on peut partir du principe que ces prochaines années, la demande en soins professionnels de longue durée augmentera et que le type de soins nécessaires changera (5).

La sécurité des patients, c'est-à-dire la volonté d'éviter les événements et dommages indésirables dus aux traitements et aux soins, est devenue une thématique incontournable du système de santé. De nombreuses études et projets se sont focalisés jusqu'ici sur les problèmes et les questions relatives au domaine hospitalier (6). Mais des erreurs, des incidents et des événements indésirables évitables se produisent aussi dans les soins ambulatoires et hospitaliers de longue durée (7-9). Par exemple, sous forme de blessures occasionnées par des chutes, de problèmes associés aux médicaments, d'infections nosocomiales, de douleurs et de carences alimentaires non traitées, de problèmes liés à des dispositifs médicaux ainsi que de violences physiques, psychiques et d'agressions sexuelles. Deux exemples illustrent ci-après brièvement l'envergure de cette thématique en Suisse:

- Pour une personne âgée, les chutes peuvent entraîner de graves blessures. Elles risquent de conduire rapidement à une détérioration de la santé fonctionnelle et nécessiter un besoin en aide, en soins ou l'augmenter (10;11). Il n'est pas rare qu'une chute entrave sérieusement la faculté de mener une vie autonome, ce qui constitue un tournant décisif pour la personne concernée. En Suisse, 25% des personnes de plus de 65 ans vivant chez elles et 39% se trouvant dans un EMS font au moins une chute par année (12). Selon l'extrapolation du Bureau de prévention des accidents, plus de 80 000 personnes de 65 ans et plus se blessent en raison d'une chute et 1200 décèdent de ses conséquences (13).
- Les événements médicamenteux indésirables sont des dommages en relation avec la thérapie médicamenteuse. Cela sous forme d'effets secondaires des médicaments, de conséquences d'une erreur de prescription, d'administration ou lors de la prise de ceux-ci (14). Une étude américaine relève que 42% des événements médicamenteux indésirables dans deux EMS étaient susceptibles de résulter d'erreurs au niveau du processus de médication et que l'on peut donc les considérer comme évitables (15). La prise simultanée de plusieurs médicaments (polymédication) et la prise de remèdes susceptibles de ne pas convenir à des personnes âgées (médication potentiellement inadéquate) en raison de leur effet pharmacologique ou de leurs possibles effets secondaires augmentent le risque d'événements médicamenteux indésirables. Dans les



soins de longue durée, la prévalence de la polymédication et d'une médication potentiellement inadéquate sont particulièrement élevées. Près de trois quarts (73%) des personnes vivant dans un EMS prennent régulièrement des médicaments, soit en moyenne 7,1 médicaments ou autres remèdes par jour (16). Une étude réalisée en Suisse auprès de personnes vivant chez elles relève que 41,2% des plus de 65 ans absorbent plus de 5 médicaments simultanément, et pour 21,1% un médicament potentiellement inadéquat (17).

Au Canada, une étude est parvenue à la conclusion qu'il existe certes des études relatives à la fréquence des événements indésirables lors de soins de longue durée, mais que seuls de rares travaux sont ciblés sur les champs d'intervention et les mesures possibles afin d'améliorer la sécurité des patients dans un tel contexte (18). En Suisse également, les études systématiques actuelles traitant de ce thème sont rares. Un rapport paru récemment concernant une enquête auprès du personnel infirmier et d'encadrement dans les EMS de Suisse représente une avancée importante. Elle considère la sécurité des résidents sous l'angle des trois dimensions du travail d'équipe, du climat de sécurité et de l'identification du stress, démontrant qu'en particulier les aspects relatifs à un climat de sécurité positif (p. ex. la possibilité de discuter des erreurs) a été évalué de diverses manières par le personnel. Cette étude thématise aussi les conséquences du manque de ressources en personnel, lorsque par exemple, des mesures limitatives de liberté ou la prescription de sédatifs doivent être appliquées pour éviter que l'encadrement des résidents ne nécessite trop de temps (19).

Compte tenu de ces éléments, Sécurité des patients Suisse a conçu le projet «La sécurité des patients dans les soins de longue durée». L'objectif primordial de ce projet consiste à traiter le thème de la sécurité des patients en Suisse de manière pratique, interdisciplinaire et intersectorielle. Pour cela, des discussions communes ont été conduites avec des experts de différentes disciplines afin de déterminer la signification de la sécurité des patients dans les soins de longue durée, les efforts visant à améliorer la sécurité des patients dans ce contexte déjà réalisés en Suisse et où des mesures urgentes s'avèrent nécessaires.

3 Méthodologie

3.1 Définition des principaux termes

Afin de donner au projet un cadre de référence clair et délimiter cette thématique, la terminologie de base a été définie au préalable. Cela permet de garantir que la question sera appréhendée et discutée selon des bases de connaissances communes.

Soins de longue durée

Dans le cadre de ce projet, on entend par soins de longue durée l'encadrement professionnel et la prise en charge de personnes âgées nécessitant des soins dans des EMS ou chez elles par un service de soins à domicile. Pour des raisons pratiques, d'autres secteurs importants pour les soins de longue durée n'ont pas été intégrés, tels que l'encadrement de longue durée par des proches, les soins palliatifs en fin de vie, les personnes plus jeunes nécessitant des soins ainsi que les institutions d'encadrement de longue durée destinées à des enfants, des personnes handicapées ou souffrant de maladies psychiques. La question de savoir si les patients auraient accès à des soins professionnels si nécessaire a également été écartée.

Sécurité des patients

La sécurité des patients implique de prévenir et d'éviter les événements indésirables et les dommages consécutifs à la prise en charge thérapeutique et d'en atténuer les conséquences lorsqu'ils se produisent (20). La sécurité des patients vise essentiellement à une réduction des événements indésirables évitables (21). De tels événements peuvent se manifester sous forme de conséquences physiques et émotionnelles (22).

L'une des particularités des soins de longue durée est que les personnes vivent et habitent là où elles bénéficient d'un encadrement, de soins et de traitements médicaux. Toutefois, la définition générale de sécurité des patients n'a pas été élargie par les termes «résidents» ou «clients» et «encadrement» afin de focaliser explicitement le projet sur les besoins en matière de sécurité des patients et d'exclure d'autres domaines relatifs à la sécurité tels



que les dispositions de protection contre l'incendie et le vol, ainsi que celles applicables à la sécurité et la protection de la santé au travail.

3.2 Procédure

Première table ronde

Dans un premier temps, une discussion interdisciplinaire d'une demi-journée a été organisée avec 17 professionnels. Cet entretien approfondi avait comme but initial de mettre ce thème en lumière selon divers angles et de le considérer sous ses différentes facettes. L'idée était de dégager les problématiques, les thèmes et les particularités relatives à la sécurité des patients dans les soins de longue durée. La discussion devait aussi favoriser la mise en réseau des professionnels, les sensibiliser davantage à ce thème et susciter le dialogue parmi les milieux spécialisés en Suisse. Le choix des participants a pris en compte la nécessité d'intégrer des représentants des différents champs d'activité et disciplines. Cette table ronde se composait finalement de représentants des soins infirmiers, du corps médical, du management de la qualité, de la physiothérapie, de la logopédie et des sciences sociales de différents secteurs de prestataires de soins publics et privés (EMS et soins à domicile) ainsi que d'organisations (associations, enseignement et recherche, fondation Sécurité des patients Suisse et instances de certification).

Les arguments et les aspects soulevés par les professionnels ont été reflétés et collectés à l'issue de la première table ronde. Les acquis consignés dans un document de travail ont été, lorsque c'était nécessaire, approfondis par des recherches ciblées dans la littérature (voir chapitre 4).

Brève consultation à propos des projets existants

Afin d'obtenir une vue d'ensemble des efforts existants pour l'amélioration de la sécurité des patients dans les soins de longue durée, un bref questionnaire a été envoyé aux participants de la première table ronde, qu'ils pouvaient également transmettre à d'autres professionnels. Les professionnels ont été priés de nous communiquer les projets sur ce sujet dont ils avaient connaissance. De tels projets ont été définis comme «efforts visant directement ou indirectement à améliorer la sécurité des patients dans les soins de longue durée. Il peut s'agir notamment de stratégies, de projets de recherche, d'initiatives, de directives ou de projets d'amélioration restreints fondés sur des thèmes concrets (sécurité de la médication, infections, chutes, etc.). Cela indifféremment de l'application des projets à l'échelon national, régional ou local.» Il n'était pas question de projets de qualité au sens large, mais de mesures visant à éviter les dommages ou les risques de dommages. Au total, 12 professionnels ont répondu à cette brève consultation. Les projets qu'ils ont mentionnés ont tenu lieu de base pour la suite des discussions et l'identification des actions les plus urgentes lors de l'étape de travail suivante.

Deuxième table ronde

Une deuxième table ronde a été ensuite organisée. Celle-ci était destinée d'une part à approfondir les connaissances acquises lors de la première table ronde et d'autre part à discuter avec les professionnels des quatre thèmes clés identifiés pour la sécurité des patients dans les soins de longue durée ainsi que d'où une action s'avère la plus urgente et où il est le plus nécessaire de réaliser des projets.

Tous les participants de la première table ronde ont été invités à la deuxième, avec d'autres professionnels qui n'avaient pas pu se libérer la première fois. Avant cette réunion, un document de travail résumant les conclusions de la première rencontre a été transmis à toutes les personnes invitées. Les personnes ne pouvant se joindre à la deuxième table ronde ont profité de cette occasion pour transmettre par écrit leurs réactions relatives aux acquis. Quatorze personnes étaient présentes à la deuxième table ronde.

Rapport

Le présent rapport résume les connaissances issues de toutes les étapes de travail et il a été présenté à l'ensemble des professionnels impliqués pour validation.



4 Quelle est l'importance de la sécurité des patients dans le contexte des soins de longue durée?

Trois connaissances importantes ont pu être mises en valeur à la suite de la première table ronde. Tout d'abord, le contexte des soins de longue durée se distingue par des caractéristiques spécifiques particulièrement pertinentes pour la sécurité des patients. Pourtant, ces caractéristiques ne peuvent pas être modifiées (sans autres). Ces particularités ou conditions propres au contexte sont décrites dans le paragraphe 4.1. En plus de ces particularités, il existe dans les soins de longue durée des aspects concrets qui, une fois développés de manière optimale, peuvent contribuer dans une large mesure à la sécurité ou, inversement, mettre en danger la sécurité des patients lorsqu'ils sont insuffisamment pris en compte. Ces différents aspects peuvent être regroupés au sein des quatre domaines thématiques présentés au paragraphe 4.2 et illustrés par des exemples. Il est finalement clairement ressorti que les efforts en vue de l'amélioration de la sécurité des patients dans ce contexte devaient intégrer largement les compromis entre autonomie et assistance, liberté et sécurité, et que dans certaines circonstances, il fallait aussi accepter consciemment certains risques. Cette question particulière sera expliquée au paragraphe 4.3.

4.1 Particularités du contexte des soins de longue durée pour la sécurité des patients

Ce paragraphe décrit les caractéristiques essentielles du domaine des soins de longue durée qui ont été nommées lors de la première table ronde et qui sont particulièrement pertinentes pour la sécurité des patients.

4.1.1 *La sécurité est attendue*

D'une manière générale, les personnes âgées fragiles et nécessitant des soins, qui sont prises en charge par des professionnels, ont une expérience de la vie et doivent être considérées comme majeures. Mais en même temps, elles ne sont plus aptes à s'occuper d'elles-mêmes suffisamment à long terme. L'une des motivations de décider d'un encadrement professionnel dans un EMS ou à domicile est qu'il assure une meilleure sécurité, par exemple sous forme de protection contre les chutes et leurs conséquences. Cela signifie que ces personnes se mettent plus ou moins consciemment dans un contexte où elles peuvent attendre un encadrement de qualité et de sécurité jusqu'à la fin de leur vie. Simultanément, il se peut néanmoins que les attentes et les estimations quant à la manière d'obtenir cette sécurité diffèrent en fonction des perspectives individuelles des patients, de leurs proches et de l'organisation chargée de garantir au quotidien la sécurité aux différentes personnes et aux collaborateurs.

4.1.2 *Les soins et l'habitat réunis en un seul lieu*

Une autre caractéristique des soins de longue durée est que les personnes habitent là où elles reçoivent de soins médicaux et une prise en charge. Cette rencontre entre des soins professionnels et l'habitat peut donner lieu à une relation de confiance (souhaitée) entre les professionnels et les patients. Le personnel infirmier connaît ses patients et peut observer avec précision les changements de leur état général. Le cadre familial d'un chez soi peut aussi avoir un effet positif sur la sécurité lorsque, par exemple, des personnes sont capables de bien se débrouiller malgré une vue déficiente. Mais il en résulte aussi un certain rapport de dépendance entre la personne qui vit là où elle est encadrée et soignée. Cela peut entraîner, par exemple, une attitude restrictive du patient ou de ses proches dans la communication d'observations ou de critiques relatives à la sécurité. En raison de l'importance des conséquences effectives ou ressenties comme telles, il faut aussi tenir compte qu'en cas de divergences, de problèmes ou de doutes quant à la sécurité, il ne sera peut-être pas possible de changer d'EMS ou d'organisme de soins à domicile. Dans les EMS, s'ajoute le fait que les patients vivent dans une communauté. Les professionnels chargés des soins doivent donc aussi trouver un équilibre entre les intérêts et besoins individuels et ceux du groupe. Cela peut comporter la nécessité d'une mesure, non pas pour la protection de l'individu, mais pour celle des autres résidents. Dans le cadre des soins à domicile, les collaborateurs sont hôtes de leur clientèle. C'est donc cette dernière qui décide de son cadre d'habitat et de son mode de vie, ce qui influence considérablement les soins et l'encadrement fournis.



4.1.3 Situations complexes de patients

Les soins de longue durée se caractérisent aussi par le fait que la situation du patient est souvent très complexe car les problèmes de santé se cumulent avec l'âge. Maladies chroniques, comorbidité et polymédication sont fréquentes, au même titre que la démence et la dépression. Avec le grand âge, les restrictions sensorielles (audition et vision), la réduction de la mobilité et les troubles cognitifs (p. ex. la limitation de la faculté de décision, des pertes de mémoire ou des problèmes d'orientation) sont fréquents. Un comportement difficile peut aussi se manifester (p. ex. sous forme d'isolement, d'agressivité ou de comportement indésirable). Les personnes âgées sont en outre confrontées à un risque accru de carences alimentaires et d'incontinence urinaire, et souffrent fréquemment de douleurs chroniques (11;23-25). Cela signifie, pour la sécurité des patients, que le collectif de patients en tant que tel présente une plus grande vulnérabilité. En cas de restrictions cognitives et physiques, il se peut que les personnes encadrées ne soient plus en mesure de communiquer leurs inquiétudes en matière de sécurité ou ne puissent plus assurer elles-mêmes leur sécurité. L'encadrement professionnel est confronté à des défis particuliers, p. ex. la difficulté d'observer et d'interpréter les changements d'un état général déjà amoindri. Il faut aussi mentionner le danger que les risques ne puissent plus être évalués en raison des maladies existantes ou de l'âge. En présence d'une comorbidité, il peut être nécessaire de faire la part des choses entre des traitements parfois contradictoires et les complications risquent d'être plus fréquentes. Les changements physiologiques dus à l'âge peuvent entraîner une action médicamenteuse différente de celle pour des personnes plus jeunes. D'ailleurs, de nombreuses maladies et mesures thérapeutiques n'ont pas fait l'objet d'examen visant à déterminer leurs interactions chez les personnes âgées. Et finalement, compte tenu de la complexité des interactions, il n'est pas toujours facile d'évaluer le caractère évitable d'événements indésirables ou d'en identifier clairement les causes.

4.1.4 Des formes d'organisation hétérogènes

Les soins de longue durée ambulatoires et hospitaliers se sont développés au fil du temps en Suisse. Les EMS se différencient par leur taille, leur structure organisationnelle et leur forme juridique, les priorités de la prise en charge et l'effectif de personnel infirmier et d'encadrement selon le niveau de qualification (skill- and grademix) (19). En outre, les EMS et les organisations de soins à domicile se caractérisent par la manière dont elles coopèrent avec d'autres groupes professionnels et peuvent faire appel à un savoir-faire spécifique (p. ex. modèles de médecins consultants et de médecins internes, services conciliaires gériatriques, modèles d'assistance pharmaceutique) et la manière dont la communication et les échanges d'informations sont réglés aux interfaces avec d'autres fournisseurs de prestations. Ces différentes conceptions des soins de longue durée sont aussi importantes pour la sécurité des patients. Par exemple, la composition de l'équipe soignante est décisive pour savoir quelles tâches définir et attribuer aux collaborateurs et quelle expertise spécifique est présente pour quels thèmes. De même, l'organisation des interfaces entre les structures de soins est significative pour la forme et la manière dont les différents fournisseurs de prestations coopèrent pour des thèmes de sécurité.

4.1.5 Conditions cadres financières et légales différentes

Les ressources financières respectives dont disposent les institutions et les organisations, ainsi que les différents modèles de financement cantonaux et les prescriptions légales influencent la possibilité et la mesure dans lesquelles les EMS et les services de soins à domicile peuvent traiter le thème de la sécurité des patients et concevoir les processus relatifs à la sécurité. Dans quelques institutions, des ressources humaines ou financières limitées ne permettent pas d'attribuer un poste à une gestion de la qualité professionnelle ni de déléguer le thème de la sécurité des patients à certains collaborateurs. Indépendamment des conditions financières, l'importance de l'engagement dépend aussi de la mesure dans laquelle le thème de la sécurité des patients est considéré comme central par les personnes dirigeantes (voir aussi le paragraphe 4.2.2).



4.1.6 Les soins de longue durée sont soumis à de profondes modifications

Les soins de longue durée se trouvent en pleine mutation et font face à des changements fondamentaux. Ces dernières années, les entrées dans les foyers ont diminué, en faveur d'autres formes d'encadrement. La différenciation des structures de soins augmente et, en plus des soins hospitaliers et ambulatoires, les structures intermédiaires gagnent en importance (p. ex. appartements avec encadrement médico-social, structures journalières), alors que dans les domaines de la démence et des soins palliatifs, les offres spécialisées se multiplient (26-28). Une demande accrue en prestations ambulatoires, un plus large spectre de besoins chez les patients encadrés ainsi que la diffusion d'appareils de technique médicale et de mesures de soins à la maison plus complexes (p. ex. respirateurs ou dialyses à domicile) posent des exigences inédites en matière de qualifications pour les soins professionnels ambulatoires et, malgré leurs avantages, recèlent de nouveaux risques.

En raison du vœu de rester le plus longtemps possible chez soi, l'entrée en EMS est souvent repoussée à un âge avancé et ne se réalise que vers la fin de la vie (5). On peut constater que la durée du séjour en EMS se raccourcit. En outre, les besoins en matière de traitement, de soins et d'encadrement dans les foyers changent: après leur admission dans un hôpital de soins aigu ou en psychiatrie aiguë, les patients reviennent plus rapidement dans leur institution ou à la maison. Il arrive aussi toujours plus fréquemment qu'après leur séjour à l'hôpital, des patients fassent un séjour de durée limitée dans un EMS pendant une période de besoins accrus en soins, en encadrement ou en traitement qui ne permet pas encore leur retour chez eux. Dans un tel cas, l'EMS assure des soins transitoires et la poursuite des mesures de réhabilitation. S'y ajoutent de nouveaux groupes de patients qui intègrent aussi un EMS, à l'exemple de plus jeunes personnes en fin de vie, pour lesquelles il n'existe aucune place de soins dans d'autres institutions. De plus en plus de personnes souffrant d'une maladie psychiatrique ou d'un handicap demeurent aussi dans des EMS. Ces dernières ont très souvent déjà vécu dans une institution et seront vraisemblablement admises ensuite dans un EMS en raison de leur grand âge et de leurs besoins accrus en soins. Pour terminer, dans le cadre des soins hospitaliers de longue durée, le besoin d'une utilisation adéquate des appareils de technique médicale et des aménagements complexes est aussi en augmentation. Tous ces changements influencent de manière décisive les besoins en ressources de personnel, en compétences spécialisées et en infrastructures des EMS.

4.2 Thèmes clés de la sécurité des patients pour les soins de longue durée

Du point de vue de la sécurité des patients, il s'agit en premier lieu de minimiser les événements indésirables afin de réduire les dommages physiques et psychiques ainsi que d'éviter une perte prématurée de l'indépendance. Par conséquent, les aspects envisageables dans le système visant à éviter le plus possible d'événements indésirables aux conséquences négatives pour les patients sont traités ci-après. Les nombreux aspects de ce type qui ont été désignés lors de la première table ronde ont été répartis en quatre thèmes clés généraux: *les processus, le personnel, l'environnement architectural et la culture de la sécurité*. Ci-après, il est décrit pour chacun de ces thèmes comment une mise en œuvre optimale pour la sécurité des patients pourrait se présenter. S'y ajoute une énumération d'exemples pratiques possibles, qui atteste du potentiel d'amélioration dans ce domaine.

4.2.1 Les processus

Le terme de processus se réfère généralement aux étapes de travail et aux manières de procéder susceptibles d'être définis.

Pour assurer une sécurité élevée aux patients, *une bonne coopération et une coordination efficace entre les professionnels et les différents prestataires de service* sont de la plus haute importance. Les aspects suivants en font notamment partie:

- consultation et accord suffisants entre les professionnels afin que tous disposent d'une base analogue en informations pertinentes pour atteindre les buts communs;
- coordination et transferts efficaces depuis les EMS ou le domicile vers une autre structure de soins et inversement;
- communication rapide et transparente aux interfaces à l'intention des hôpitaux, médecins de famille, spécialistes, pharmaciens, etc.;



- répartition transparente des tâches et responsabilités clairement définies entre les spécialistes impliqués ;
- une documentation unifiée et transmission des informations (dossiers de patients, rapports de sortie, listes de médication, etc.).

Exemple: à sa sortie de l'hôpital, le client d'un service de soins à domicile reçoit une liste de médicaments. Celle-ci ne correspond pas à celle qui avait été établie avant son séjour hospitalier. Quelques médicaments sont restés alors que d'autres n'y figurent plus, mais les changements n'ont pas été expliqués. Il décide de ne prendre que les médicaments connus.

Parmi les processus élaborés de manière optimale, figure aussi *la communication avec les patients et leurs proches*. Dans ce domaine, on retrouve les aspects suivants:

- une compréhension linguistique et culturelle compétente entre le personnel soignant et les résidents ;
- la sensibilisation et l'implication active des patients pour les décisions thérapeutiques (consentement éclairé) ;
- la clarification continue de la volonté et des désirs des patients (p. ex. par des directives anticipées) ;
- des contenants appropriés pour la prise de décisions impliquant les patients et leurs proches, notamment lorsqu'il faut évaluer les risques en matière de sécurité ou lors du transfert d'une structure de soins vers une autre avec les conséquences qui en résultent pour la sécurité des patients.

Exemple: comme aucune planification prévisionnelle n'a été discutée avec une résidente, il faut décider dans une situation aiguë, avec la personne habilitée à la représenter et en fonction de la volonté supposée de la résidente, des mesures médicales devant être prises. Ultérieurement, il ressort que les choses ne se sont pas déroulées selon les désirs de la patiente. Étant donné que le non-respect de la volonté du patient peut entraîner des dommages émotionnels, on peut considérer cela aussi comme un problème de sécurité au sens large.

En effet, des processus *cliniques clairement définis* sont importants pour la sécurité des patients. Cela englobe :

- des déroulements standardisés (p. ex. sous forme de directives et d'itinéraires cliniques) ;
- des bases décisionnelles claires en situations critiques ;
- l'examen régulier de la mise en œuvre correcte des prescriptions dans la pratique et l'optimisation de leur respect. Il est aussi important que les processus soient définis au niveau de l'institution afin d'être appliqués de manière optimale dans les structures existantes.

Exemple: les médicaments sont dispensés aux résidents d'un EMS dans un gobelet placé à côté de l'assiette afin qu'ils soient pris au moment du repas. Un matin, une résidente atteinte de démence absorbe par inadvertance les médicaments de sa voisine de table.

4.2.2 Le personnel

La présence du savoir-faire adéquat au sein de l'organisation est très importante pour la sécurité des patients car les professionnels peuvent assurer cette sécurité par la compétence de leurs actes et leur conscience des risques. Cette thématique comporte les aspects suivants:

- des personnes aux fonctions dirigeantes qui se penchent explicitement sur le thème de la sécurité des patients, en connaissent les défis et proposent des solutions ;
- un nombre suffisant de collaborateurs qualifiés susceptibles d'être chargés de l'encadrement et des soins ;
- un personnel médical et infirmier disposant de connaissances spécifiques en gériatrie, gérontologie, psychiatrie et pharmacologie pour aborder les situations complexes des patients ;
- l'affectation des professionnels de soins selon leurs compétences, avec des tâches, des responsabilités et une planification journalière clairement définies ;
- des possibilités de formation continue ciblées et pratiques pour les thèmes relevant de la sécurité ;
- la qualification de tous les collaborateurs à identifier les risques potentiels ;
- le maniement compétent des appareils et d'équipements techniques ;
- une bonne interaction au sein de l'équipe en situations critiques.



Exemple: l'une des patientes qui prend déjà de nombreux médicaments se fait prescrire un nouveau psychotrope. C'est seulement après que cette personne soit tombée à plusieurs reprises qu'il est envisagé, lors d'une discussion, que ce médicament pourrait en être la cause et que son dosage est adapté en conséquence.

4.2.3 L'environnement architectural

Bâtiments, logements et pièces peuvent être conçus et aménagés de manière à contribuer à la sécurité des résidents dans les institutions et à la maison.

- En font partie la minimisation des risques et l'accroissement du sentiment de sécurité pour les résidents grâce à une architecture protectrice et à des mesures de construction (pièces sans seuils, ascenseur, etc.) en font partie, ainsi que des aménagements intérieurs adéquats (revêtements de sols, éclairage, signalétique, couleurs, matériaux insonorisants, expériences sensorielles par des images, jardins, contrastes, etc.).
- Il est aussi possible d'anticiper des risques pour les résidents tels qu'un sentiment de stress accru, des nuisances sonores ou une perte d'orientation lorsqu'un foyer est transformé ou qu'un déménagement s'annonce.
- Une conception optimale des espaces et des postes de travail du personnel infirmier peut contribuer à diminuer la probabilité d'erreurs (comme un éclairage suffisant et des locaux calmes pour la préparation des médicaments).

Exemple: la surface lisse d'un couloir dans une maison de retraite nouvellement construite reflète de manière incontrôlée la lumière des plafonniers. Un résident avec une vue déficiente a de la peine à s'orienter et tombe.

4.2.4 La culture de la sécurité

Une culture de la sécurité forte constitue une contribution essentielle à la sécurité des patients. Elle englobe les aspects suivants:

- une équipe dirigeante fortement axée sur la sécurité, qui définit la sécurité comme une priorité claire;
- un système de déclaration des incidents ;
- une approche constructive des erreurs dans le sens d'«apprendre à partir des erreurs» ;
- un savoir commun sur la possibilité d'aborder ouvertement les problèmes et les doutes liés à la sécurité ;
- une analyse systématique et systémique après un incident, pour identifier et supprimer si possible les sources d'erreurs et éviter que les erreurs se reproduisent.

Exemple: les collaborateurs qui ont commis une erreur ne savent pas vers qui se tourner en toute confiance. Ainsi, l'institution ne peut pas tirer un enseignement des erreurs.



4.3 Équilibre entre autonomie et assistance et comment aborder consciemment les risques pour la sécurité

Dans les soins de longue durée, il faut pouvoir soupeser dans des situations concrètes différents intérêts, besoins et objectifs, afin d'obtenir à chaque fois la meilleure qualité de la vie possible pour le patient. Il se peut donc que les décisions ne soient pas toujours prises en faveur de la sécurité lorsque cette dernière entre en conflit avec d'autres facteurs. Un exemple qui illustre bien ces compromis est l'aménagement des parties d'habitation où la question qui se pose est: faut-il laisser un tapis, important comme souvenir pour le résident, ou doit-on le retirer en raison du risque de chute considérable qu'il entraîne? Ou encore le caractère stérile des locaux dans les EMS visant à éviter les infections nosocomiales ce qui, contrairement à un hôpital, n'est ni souhaitable ni réalisable en raison de l'atteinte à la qualité de la vie des résidents. Cette pesée des intérêts est aussi fortement présente pour l'application de mesures limitant la liberté de mouvement. Dans certaines situations, elles peuvent être utiles afin de protéger les résidents ou des tiers, mais constituent une entrave importante à l'autonomie des résidents (29). Ces exemples révèlent que dans les soins de longue durée, on se retrouve à de nombreuses reprises dans des situations où autonomie et assistance sont contradictoires et pour lesquelles des compromis en matière de sécurité des patients sont nécessaires compte tenu de la qualité de la vie et du bien-être psychique et que bien souvent, il faut accepter certains risques en matière de sécurité.

Souvent, la décision de prendre certains risques ou d'accepter des restrictions en faveur de la sécurité est prise par le patient lui-même. Mais pour ceux qui ne sont pas en mesure de le faire, il incombe souvent aux proches de décider quels risques ils sont prêts à prendre pour leur proche ou ce sont les professionnels qui doivent assumer une telle responsabilité.¹ Comme les besoins des patients sont très variables, les solutions résultant de ce processus d'évaluation seront très individuelles. Les avis des professionnels étaient partagés quant à la question de savoir si la prise de décision devait se fonder sur des critères de base standardisés ou plutôt laissée à une appréciation individuelle. Dans tous les cas, la prise de décision doit être transparente, compréhensible et documentée.

¹ En cas d'incapacité de discernement, le nouveau droit de protection des adultes, en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2013, définit qui est autorisé à décider de mesures médicales ou de soins et dans quelles conditions des mesures limitant la liberté de mouvement sont admissibles.



5 En quoi est-il urgent d'agir?

Ce chapitre présente les discussions et les connaissances acquises lors de la deuxième table ronde.

5.1 Projets existants

En gros, les projets actuels pour l'amélioration de la sécurité des patients dans les soins de longue durée, évoqués lors de l'une des deux tables rondes, peuvent être répartis en deux catégories. D'une part, plusieurs EMS et organisations de soins à domicile réalisent *des efforts internes* pour la prévention et la réduction des dommages de leurs résidents et clients. Cela comprend des standards pour certains thèmes (p. ex. hygiène, prévention des chutes, violence), des mesures préventives notamment dans le cadre de la mobilisation et de la prévention des chutes, des projets à participation interdisciplinaire (p. ex. mise sous blister des médicaments par les pharmaciens, cercles de qualité, modèles d'assistance pharmaceutique) ainsi que la saisie systématique, la déclaration et l'évaluation des incidents critiques ou des événements indésirables (p. ex. chutes, erreurs d'administration des médicaments, plaies). La conception et la mise en pratique de ce type de projets se limite la plupart du temps à des institutions ou des organisations isolées ou, comme dans le cas de l'assistance pharmaceutique, à certains cantons, et elle est très hétérogène. D'autre part, il existe quelques *projets généraux à large échelle* dont le thème ne vise d'ailleurs qu'indirectement l'amélioration de la sécurité des patients dans les soins de longue durée. Il s'agit notamment du projet de recherche déjà mentionné au début, qui étudie les interactions entre les caractéristiques d'organisation des EMS sur la base des résultats des résidents et du personnel soignant (19), ainsi que l'étude complémentaire sur la qualité des soins du point de vue des résidents d'EMS (30). Il faut aussi évoquer l'élaboration d'indicateurs de qualité médicaux par un comité interdisciplinaire pour les EMS. Au cours de la phase pilote d'une année en 2016, les quatre indicateurs de qualité *perte de poids, mesures limitant la liberté de mouvement, polypharmacie* et *douleurs* ont été choisis et définis (31). En outre, les stratégies nationales forment le cadre conceptuel pour la coordination et le développement dans toute la Suisse d'activités qui améliorent aussi la sécurité des patients. La Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017, par exemple, désigne le besoin en personnel suffisamment formé aux spécificités de la démence afin de garantir la sécurité et la qualité des soins (32). La Stratégie NOSO fixe comme l'un des quatre objectifs globaux «Réduire le nombre d'infections associées aux soins et empêcher la propagation d'agents pathogènes potentiellement dangereux dans les hôpitaux et les établissements médico-sociaux afin d'augmenter la sécurité des résidents et du personnel» (33). Le projet «Soins coordonnés» de la Confédération veut finalement garantir la qualité du traitement de patients (très) âgés et poly morbides sur toute la chaîne globale de soins. L'encadrement à l'interface hôpital/EMS/domicile est l'un des quatre champs d'intervention arrêtés au printemps 2016 (34).

5.2 Mesures nécessaires

Lors de la deuxième table ronde, des discussions approfondies ont porté sur les priorités à définir dans la situation actuelle afin d'améliorer la sécurité des patients pour les soins de longue durée. Il en est ressorti trois domaines pour lesquels des mesures urgentes ont été considérées comme nécessaires. Ces trois domaines seront esquissés dans le paragraphe suivant. Ils se fondent sur l'estimation des professionnels et n'ont aucune prétention d'exhaustivité.

Sensibilisation et transmission de savoirs

Pour garantir la sécurité des patients dans les soins de longue durée, il faut disposer d'un personnel suffisant et qualifié dans tous les groupes professionnels et à tous les niveaux.

Les professionnels travaillant dans les soins de longue durée ambulatoires et hospitaliers doivent être mieux sensibilisés aux thèmes et aux défis de la sécurité des patients. Il a été discuté du fait que de bonnes idées, par exemple sous forme de témoignages et de données scientifiques, sont susceptibles de renforcer la prise de conscience et l'engagement du personnel. En outre, il a été suggéré que les discussions de cas interdisciplinaires ou l'analyse systématique d'incidents peuvent aussi offrir une bonne occasion de rendre visibles et concrets pour le personnel les risques et les sources d'erreurs sur la base d'exemples concrets et compréhensibles.



Un besoin existe aussi en matière d'offres de formation de base et continue pour des thèmes relatifs à la sécurité, ainsi que pour le renforcement des compétences professionnelles relatives aux risques potentiels. Les professionnels de tous les niveaux de qualification doivent donc disposer de la compétence de garantir la sécurité des patients. Le renforcement des connaissances et des compétences d'action des dirigeants pour les thèmes de la sécurité des patients est considéré comme particulièrement important. Les offres en formation initiale et continue doivent être de caractère pratique et adaptées aux groupes professionnels respectifs. Il faut définir quelles formations doivent être réalisées spécifiquement en fonction de l'institution, quels contenus peuvent être transmis de manière interinstitutionnelle, par exemple en étant intégrées à un programme de formation initiale et continue, et comment il est possible de garantir le financement de telles offres.

Standards

Aujourd'hui déjà, des mesures d'amélioration de la sécurité des patients sont mises en pratique en de nombreux lieux, par exemple dans les domaines de l'hygiène ou de la prévention des chutes. Mais des standards unifiés qui définissent les exigences minimales de la mise en pratique de telles mesures manquent pour de nombreuses thématiques. Des changements sont donc nécessaires avant tout pour l'élaboration et la diffusion de standards acceptés dans toute la Suisse et considérés comme contraignants. Pour que les prescriptions soient véritablement appliquées de manière correcte et efficace, elles doivent aussi faire l'objet d'un contrôle systématique.

Solutions interprofessionnelles et inter organisationnelles

L'encadrement et les soins de personnes en EMS ou bénéficiant de soins à domicile sont assurés par de nombreux acteurs différents qui se trouvent fréquemment en des lieux variés. Pour la sécurité des patients, il n'est pas rare que les risques soient imputables à des problèmes d'information et de communication aux interfaces entre les prestataires de services. C'est pourquoi il est considéré comme urgent d'aborder les mesures d'amélioration de la sécurité des patients de manière plus interprofessionnelle et inter organisationnelle. En premier lieu, il s'agira d'analyser ce qui existe déjà et fonctionne bien afin que les solutions efficaces puissent être renforcées. Il est aussi nécessaire de déceler les barrières qui entravent la coopération entre les institutions afin qu'elles soient abordées de manière ciblée. En outre, une meilleure mise en lien des différents professionnels par la créations de contenants d'échanges communs, de discussions de cas ou de cercles de qualité pourrait être obtenue.

6 Conclusion

Grâce à ce projet, le thème de la sécurité des patients dans les soins de longue durée a été mis en lumière sous différents angles. Cela a permis d'obtenir un récapitulatif des particularités, des thématiques centrales et des points névralgiques essentiels de la sécurité des patients dans ce contexte. Il en ressort que la sécurité des patients dans les soins hospitaliers ou ambulatoires de longue durée constitue un thème hautement prioritaire, méritant une plus grande attention en Suisse. En particulier, il existe un besoin en solutions nationales coordonnées. Le présent rapport en montre les axes stratégiques potentiels et peut inciter les professionnels à dialoguer et définir ensemble des étapes suivantes et concrètes, par exemple dans le cadre de groupes de travail ou d'une manifestation spécialisée nationale.



7 Références littéraires

- (1) Bundesamt für Statistik. Statistik der sozialmedizinischen Institutionen 2013 - Standardtabellen. Definitive Resultate. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik; 2015.
- (2) Bundesamt für Statistik. Statistik der Hilfe und Pflege Zuhause (Spitex). Synthese nach Leistungserbringertyp 2011-2014. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik; 2016.
- (3) Bundesamt für Statistik. Statistik der Hilfe und Pflege Zuhause (Spitex). Langzeitpflege nach Leistungserbringertyp 2011-2014. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik; 2016.
- (4) Bundesamt für Statistik. Medienmitteilung. Pflege zu Hause und in Alters- und Pflegeheimen: Privater Sektor legt zu. 2014. Neuchâtel, Bundesamt für Statistik.
- (5) Höpflinger F, Bayer-Oglesby L, Zumbunn A. Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter: aktualisierte Szenarien für die Schweiz. 1. Auflage ed. Bern: Huber; 2011.
- (6) Castle NG, Sonon KE. A culture of patient safety in nursing homes. Qual Saf Health Care 2006 Dec;15(6):405-8.
- (7) Sears N, Baker GR, Barnsley J, Shortt S. The incidence of adverse events among home care patients. Int J Qual Health Care 2013 Jan 2.
- (8) Gruneir A, Mor V. Nursing home safety: current issues and barriers to improvement. Annu Rev Public Health 2008;29:369-82.
- (9) Masotti P, McColl MA, Green M. Adverse events experienced by homecare patients: a scoping review of the literature. Int J Qual Health Care 2010 Apr 1;22(2):115-25.
- (10) Stiftung Patientensicherheit Schweiz. Sturzprävention - Orientierungshilfe und Empfehlungen. Zürich: Stiftung Patientensicherheit Schweiz; 2008.
- (11) Bundesamt für Statistik. Schweizerische Gesundheitsbefragung 2012. Die funktionale Gesundheit von älteren Menschen in Privathaushalten. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik; 2014.
- (12) Bundesamt für Statistik. Gesundheit im Alter - Daten, Indikatoren. Gehvermögen und Stürze. [cited 2016 Feb 22]; Available from: URL: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/01/key/07/05.html>
- (13) Beratungsstelle für Unfallverhütung. STATUS 2015: Statistik der Nichtberufsunfälle und des Sicherheitsniveaus in der Schweiz, Strassenverkehr, Sport, Haus und Freizeit. Bern: Beratungsstelle für Unfallverhütung; 2015.
- (14) Jaehde U, Thürmann PA. Arzneimitteltherapiesicherheit in Alten- und Pflegeheimen. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 2012;106(10):712-6.
- (15) Gurwitz JH, Field TS, Judge J, Rochon P, Harrold LR, Cadoret C, et al. The incidence of adverse drug events in two large academic long-term care facilities. The American Journal of Medicine 2005 Mar;118(3):251-8.
- (16) Bundesamt für Statistik. Gesundheit von Betagten in Alters- und Pflegeheimen. Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen (2008/09). Neuchâtel: Bundesamt für Statistik; 2012.
- (17) Blozik E, Rapold R, von Overbeck J, Reich O. Polypharmacy and Potentially Inappropriate Medication in the Adult, Community-Dwelling Population in Switzerland. Drugs Aging 2013;30(7):561-8.



- (18) Rust TB, Wagner LM, Hoffman C, Rowe M, Neumann I. Broadening the Patient Safety Agenda to Include Safety in Long-Term Care. *Healthcare Quarterly* 2008 Mar 15;11(Sp):31-4.
- (19) Zuniga F, Ausserhofer D, Serdaly C, Bassal C, De Geest S, Schwendimann R. Schlussbericht zur Befragung des Pflege- und Betreuungspersonals in Alters- und Pflegeinstitutionen der Schweiz. Universität Basel: 2013.
- (20) Vincent C. Das ABC der Patientensicherheit. Schriftenreihe Nr. 4. Zürich: Patientensicherheit Schweiz; 2012.
- (21) Schwappach D. Patientensicherheit. In: Egger M, Razum O, editors. *Public Health. Sozial- und Präventivmedizin kompakt*. 2. Auflage ed. Berlin: de Gruyter; 2014. p. 123-5.
- (22) Sokol-Hessner L, Folcarelli PH, Sands KEF. Emotional harm from disrespect: the neglected preventable harm. *BMJ Quality & Safety* 2015 Jun 17.
- (23) Kruse A, Gaber E, Heuft G, Oster P, Re S, Schulz-Nieswandt F. *Gesundheit im Alter*. 2002. Berlin: Robert Koch Institut. Gesundheitsberichterstattung des Bundes.
- (24) Gasser N, Knöpfel C, Seifert K. Erst agil, dann fragil. Übergang vom "dritten" zum "vierten" Lebensalter bei vulnerablen Menschen. Zürich: Pro Senectute Schweiz; 2015.
- (25) Kaeser M. *Gesundheit von Betagten in Alters- und Pflegeheimen: Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen (2008/2009)*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik (BFS); 2012.
- (26) Werner S, Kraft E, Mohagheghi R, Meuli N, Egli F. Angebot und Inanspruchnahme von intermediären Strukturen für ältere Menschen in der Schweiz. (Obsan Dossier 52). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan); 2016.
- (27) Dutoit L, Füglistler-Dousse S, Pellegrini S. Soins de longue durée dans les cantons: un même défi, différentes solutions. *Evolutions 2006-2013 (Obsan Bericht 69)*. Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan); 2016.
- (28) Schweizerische Eidgenossenschaft. Bestandesaufnahme und Perspektiven im Bereich der Langzeitpflege. Bericht des Bundesrates. [cited 2016 Jul 27]; Available from: URL: <http://www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/00305/04216/index.html?lang=de>
- (29) Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie. *Freiheit und Sicherheit. Richtlinien zum Umgang mit freiheitsbeschränkenden Massnahmen*. Komplett überarbeitete Neuauflage. 2011. Bern, Schweizerisches Gesellschaft für Gerontologie.
- (30) Berner Fachhochschule. *RESidents Perspectives Of Living in Nursing Homes in Switzerland (RESPONS)*. [cited 2016 Jul 27]; Available from: URL: <https://www.gesundheit.bfh.ch/de/forschung/aktuell/respons.html>
- (31) Curaviva Schweiz. *Medizinische Qualitätsindikatoren*. [cited 2016 Jul 27]; Available from: URL: <http://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Qualitaet-Lebensqualitaet/Medizinische-Qualitaetsindikatoren/>
- (32) Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK). *Nationale Demenzstrategie 2014-2017*. Bern: BAG und GDK; 2013.
- (33) Bundesamt für Gesundheit. *Nationale Strategie zur Überwachung, Verhütung und Bekämpfung von healthcare-assoziierten Infektionen (Strategie NOSO)*. Bern: Bundesamt für Gesundheit; 2016.
- (34) Bundesamt für Gesundheit. *Koordinierte Versorgung. Patientengruppe 1: (Hoch-)betagte, multimorbide Menschen. Handlungsfelder und Massnahmen*. Bern: Bundesamt für Gesundheit; 2016.



8 Annexes

Les personnes suivantes ont contribué à ce projet:

- Susanne Aeschlimann, gestion de projet, assistance aux proches, maison de retraite de Reichenbach
- Dr Christian Ambord, Médecin cantonal du Valais
- Paula Bezzola, directrice, fondation EQUAM, jusqu'au 31.12.2015 directrice adjointe de Sécurité des patients Suisse
- Hanna Bischofberger, responsable des thérapies, Centre régional de soins, Baden AG
- Irene Kobler, Sécurité des patients Suisse
- Jessica Graber, consultante clinique, Fondation pour l'aide et les soins à domicile de la Sarine
- Ursula Ledermann Bulti, responsable de la formation, membre de la direction de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
- Elsbeth Luginbühl, directrice, Concret AG
- Brigitte Marthaler, physiothérapeute, cabinet de physiothérapie d'Elfenaupark
- Benno Meichtry, domaine spécialisé des personnes âgées, responsable du secteur de Gériatrie, CURAVIVA Suisse
- Mechthilde Schmidhofer, directrice des soins infirmiers, Aktiva Melchnau
- Dr Regula Schmitt, médecin d'EMS, Tilia Köniz/Centre de Schönberg
- Christian Streit, directeur de senesuisse
- Arda Teunissen, gestion du centre, membre de la direction de Spitex Zurich Limmat AG
- Magdalena Tschudi, chargée de la qualité, maisons de retraite de Hottingen et Rehalp
- Claudia Weigand, collaboratrice en gestion de la qualité, KZU Kompetenzzentrum Pflege und Gesundheit
- Franziska Zúñiga, collaboratrice scientifique en soins infirmiers, Université de Bâle, Institut des sciences infirmières
- Charlotte Vogel, Sécurité des patients Suisse