



## Billet d'humeur

### Intervention lors de la 18<sup>ème</sup> journée régionale d'Hygiène de l'Arlin Auvergne

Daniel Genevois, représentant des usagers

[arlin-auvergne@chu-clermontferrand.fr](mailto:arlin-auvergne@chu-clermontferrand.fr)

Dans les prochaines semaines, le ministère des Affaires sociales et de la Santé doit ouvrir un portail informatique qui permette aux patients et aux professionnels de santé de signaler des événements indésirables au cours d'une hospitalisation ou au cours de soins à domicile.

Nous avons très peu d'informations sur le contenu de ce portail, juste quelques copies d'écran et des indications sur les objectifs du projet.

Il m'a été demandé d'imaginer ce que peut être l'approche d'un patient par rapport à un tel site et de mettre en évidence les questions que ce nouveau média peut générer dans le domaine de la santé et son ouverture aux patients.

Je vais tenter de partager avec vous les informations disponibles, sans perdre de vue que tous ces éléments sont provisoires.

On m'a confié cet exposé car, en raison de mon handicap (paraplégie) et des pathologies qui y sont associées, je fréquente régulièrement l'hôpital public, le secteur privé ne montrant que peu d'intérêt pour lesdites pathologies. Je fais aussi régulièrement appel à des infirmières pour des soins à domicile.

#### Que sait-on de ce portail ?

La mise en place de ce portail s'inscrit dans le cadre d'une réforme des vigilances avec notamment pour objectif de « *renforcer la protection de la population contre les menaces sanitaires en améliorant le signalement et le traitement des événements indésirables* ».

Les événements indésirables peuvent être la conséquence d'une prise de produit ou de substance tels que des médicaments, du matériel médical implanté, des produits sanguins labiles, etc.

Une pratique médicale peut être à l'origine d'infections associées aux soins ou d'événements indésirables entraînant des séquelles graves, le décès ou des risques pour la santé publique. Un événement peut impliquer simultanément plusieurs produits et/ou pratiques.

Renforcer la protection de la population nécessite de faciliter et promouvoir la déclaration des événements indésirables, c'est ce que se propose de mettre en œuvre ce nouveau portail de déclaration commun aux patients et aux professionnels de santé.

Six objectifs sont assignés à ce portail :

- être accessible à tous
- être en complément des systèmes de déclarations actuels
- guider le déclarant
- orienter sans délai
- faire une rétro-information
- être un vecteur d'information

Revenons rapidement sur certains d'entre eux.

**Etre accessible à tous** : internet est sans aucun doute le moyen de communication le plus approprié pour collecter des informations de provenances diverses. Cependant, il y en a encore aujourd'hui près de 15 % de la population de notre pays qui n'a pas accès au net, que ce soit pour des raisons économiques, cognitives ou en raison

d'un handicap physique grave. Il ne semble pas qu'une solution de substitution soit prévue pour ces personnes.

**Guider le déclarant** : le peu que nous avons vu du portail montre un vrai travail de guidage du déclarant dans la saisie de son signalement. Les entrées sont différentes selon qu'il s'agisse d'un patient ou d'un professionnel de santé. Des info-bulles et une aide en ligne sont prévus tout au long de la saisie. Le portail oriente le déclarant vers l'application de déclaration pour les vigilances déjà outillées ou permet, directement, la saisie d'évènements pour les vigilances qui ne disposent pas d'un outil de télé-déclaration.

Enfin, le déclarant pourra éditer sa déclaration pour en conserver une trace papier ou numérique.

**Faire une rétro-information** : il semble qu'il y ait de la part du Ministère une volonté d'anonymisation tout en gardant la possibilité d'un dialogue avec le déclarant pour obtenir des précisions sur sa déclaration. L'envoi d'un accusé de réception est aussi prévu. Sans doute les échanges par mail peuvent être un compromis entre l'anonymat et la possibilité d'un échange.

Les informations ainsi recueillies sont dirigées prioritairement vers les différentes vigilances (infectio vigilance, pharmaco-vigilance...) et celles qui ne relèvent pas de ces structures sont traitées par les ARS.

Nous n'avons pas d'information sur la nature de l'exploitation des données, leur durée de conservation, leur utilisation pour l'élaboration de statistiques ou autres. Seront-elles utilisées à d'autres fins que la diffusion du signalement auprès des structures intéressées ?

## Comment faire connaître le portail aux patients ?

Il est vraisemblable qu'une campagne de promotion du portail aura lieu lors de son lancement via les médias classiques. Mais ce site est d'une utilisation ponctuelle et rare pour seulement quelques patients. Aussi la difficulté sera d'entretenir auprès des patients l'information de l'existence du portail et de la possibilité de procéder soi-même à un signalement.

Cette information continue pourra se faire à l'hôpital via le livret d'accueil ou tout autre document remis à l'admission. Il conviendra de prendre garde à ne pas générer par cette information une crainte : *on me remet ce document parce qu'il y a un risque que ça se passe mal*. Je pense à ce sujet à cette information que diffusent les anesthésistes pour présenter les risques que

représentent les actes qu'ils vont effectuer. Le document doit être signé par le patient et il ne sait pas très bien s'il s'agit d'une information ou d'une décharge en cas de problèmes.

Pour les patients des praticiens libéraux, les canaux d'information seront différents. On peut imaginer des affichages dans les salles d'attente des cabinets comme c'est actuellement le cas pour les numéros verts à appeler pour obtenir une écoute en cas de maltraitance, d'addiction ou d'autres difficultés. On peut aussi imaginer une promotion du portail par le biais des documents émis auprès des patients par les caisses de sécurité sociale ou les complémentaires santé.

Enfin, les professionnels de santé peuvent aussi être diffuseurs de l'information.

## Quelles motivations pour le patient à utiliser le portail ?

Quand un patient rentre dans un cycle de soins, il a des attentes. Des attentes de résultats : il veut que soit éradiqué son mal. Il a aussi des attentes de méthode : il veut qu'on prenne en compte sa souffrance et accepte difficilement les effets indésirables des traitements ou actes qu'il subit.

Quand les soins ont lieu à l'hôpital, le patient a aussi des attentes en matière de relations humaines : respect de sa personne, informations sur les soins et médicaments, etc.

Dans ce contexte, la perception de ce qu'est un événement indésirable peut être très différente de ce qui est attendu sur le portail. A l'image des numéros verts auxquels je faisais allusion plus haut, le portail collectera sûrement des informations qui ne le concernent pas. Il sera intéressant de voir ce qui est prévu dans ce cas : prise en compte et redirection vers une autre instance ou refus pur et simple de traiter. Prenons l'exemple de soins excessivement douloureux où le patient penserait, à tort ou à raison, que tout n'a pas été fait pour le soulager. Il aura sans aucun doute la perception d'avoir été victime d'un événement indésirable ayant eu des conséquences importantes pour lui (une grande souffrance). Mais je ne pense pas que ce signalement entre dans le cadre de ce qui est attendu sur le portail. Cette information sera-t-elle ignorée ou redirigée pour un traitement approprié ? Parmi les motivations qui peuvent inciter un patient à utiliser le portail, j'en vois essentiellement quatre :

- une démarche altruiste : je souhaite signaler ce

---

qui s'est passé car cette information sera utile pour l'avenir d'autres patients

- une démarche de substitution : je vais signaler au portail ce que d'autres n'ont pas voulu entendre
- une dénonciation : je suis très mécontent du personnel soignant, je vais donc les dénoncer pour qu'ils soient mis en difficulté
- une attente d'explication : si les soins ne se passent pas comme le patient le souhaite et si un évènement indésirable se produit, le patient attend la reconnaissance de ce qui s'est passé et attend aussi une explication. Le déni de la part du personnel de santé est parfois plus ravageur que l'évènement indésirable lui-même. L'utilisation du portail peut, pour le patient, être considérée comme une deuxième voie pour avoir les explications qu'il attend. Je pense que sur ce point le portail va générer des frustrations puisque seul un accusé de réception semble prévu.

Un autre point de vue de patient peut être de considérer que ce n'est pas de sa responsabilité de faire ce type de signalement et que ça fait partie du travail des personnels de santé.

La nature humaine étant ce qu'elle est, de nombreuses autres motivations peuvent germer dans les cerveaux des patients.

Un dernier point : que se passe-t-il dans la tête du professionnel qui apprend qu'un tel signalement, opportun ou pas, a été fait ? A priori il ne devrait pas avoir connaissance de l'identité du patient. Dans le cas contraire, les rapports entre le professionnel et son patient en seront-ils altérés ?

En conclusion, il subsiste beaucoup d'incertitudes et de questions autour de ce que sera ce portail. Si la volonté des initiateurs est réellement d'impliquer les patients dans la démarche de signalement, un travail spécifique devra être mené. Il ne suffit pas de donner la parole aux personnes pour qu'elles la prennent. Et s'ils prennent la parole, ils attendront bien évidemment un retour.

