



**HAL**  
open science

## La sécurité liée aux soins : écarts entre l'expérience et la satisfaction de patients hospitalisés à partir d'entretiens menés par des représentants d'utilisateurs

O. Gross, B. Agostini, P. Belleval, I. Cavé, M. Citrini, S. Fernandes, M. Ghadi, N. Graeve, R. Gagnayre

### ► To cite this version:

O. Gross, B. Agostini, P. Belleval, I. Cavé, M. Citrini, et al.. La sécurité liée aux soins : écarts entre l'expérience et la satisfaction de patients hospitalisés à partir d'entretiens menés par des représentants d'utilisateurs. *Epidemiology and Public Health = Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 2020, 68, pp.337 - 346. 10.1016/j.respe.2020.10.004 . hal-03492937

**HAL Id: hal-03492937**

**<https://hal.science/hal-03492937>**

Submitted on 21 Nov 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

1 **Matching zooplankton abundance and environment in the South Indian Ocean and**  
2 **Southern Ocean**

3 Claire Godet <sup>1</sup>, Marine Robuchon <sup>1,2,3\*</sup>, Boris Leroy <sup>1</sup>, Cédric Cotté <sup>4</sup>, Alberto Baudena <sup>4,5</sup>,  
4 Ophélie Da Silva <sup>5,6</sup>, Salomé Fabri-Ruiz <sup>5</sup>, Claire Lo Monaco <sup>4</sup>, Sara Sergi <sup>4</sup>, Philippe Koubbi  
5 <sup>7,8</sup>

6  
7 <sup>1</sup>Laboratoire de biologie des organismes et écosystèmes aquatiques (BOREA), Muséum  
8 national d'Histoire naturelle, CNRS, IRD, Sorbonne Université, Université de Caen  
9 Normandie, Université des Antilles, CP 26, 57 rue Cuvier 75005 Paris, France

10 <sup>2</sup>Centre d'écologie et des sciences de la conservation (CESCO), Muséum national d'Histoire  
11 naturelle, CNRS, Sorbonne Université, CP 135, 57 rue Cuvier 75005 Paris, France

12 <sup>3</sup>European Commission, Joint Research Centre (JRC), Ispra, Italy

13 <sup>4</sup>Sorbonne Université UMR 7159 CNRS-IRD-MNHN, LOCEAN-IPSL, 75005 Paris, France

14 <sup>5</sup>Laboratoire d'Océanographie de Villefranche-sur-Mer, UMR 7093 - CNRS/UPMC - 181  
15 Chemin du Lazaret, 06230 Villefranche-sur-Mer Cedex, France

16 <sup>6</sup>Institut de Systématique, Evolution, Biodiversité (ISYEB), Muséum national d'Histoire  
17 naturelle, CNRS, Sorbonne Université, EPHE, Université des Antilles, CP 50, 57 rue Cuvier,  
18 75005 Paris, France

19 <sup>7</sup>UFR918 Terre, Environnement, Biodiversité. Sorbonne Université. 4 place Jussieu, 75252  
20 PARIS cedex 05, France

21 <sup>8</sup>IFREMER Centre Manche Mer du Nord - 150, Quai Gambetta - 62200 Boulogne-sur-Mer,  
22 France

23 \*Corresponding author: [marine.robuchon@ec.europa.eu](mailto:marine.robuchon@ec.europa.eu)

## 24 **Abstract**

25 Distinguishing regions based on the geographic distribution of both abiotic factors and living  
26 organisms is an old but still actual central issue for biogeographers. In the Southern Ocean,  
27 the few existing regionalization studies have been carried out either at very large scales or on  
28 the relatively small region around the Sub-Antarctic islands of Kerguelen and the Crozet  
29 archipelagos. However, regionalization studies at meso-scales (100-300 km) covering the  
30 Indian part of the Southern Ocean and adjacent South Indian Ocean are scarce. These waters,  
31 ranging from the Subtropical to the polar region, are home to large populations of well-  
32 studied top predators that depend on the biomass of less known mid-trophic level species such  
33 as zooplankton. To fill those gaps, our study aims at conducting bioregional analyses of this  
34 transition area at the meso-scale based on the distribution of abiotic factors and chlorophyll-*a*,  
35 and to investigate how the abundance of zooplankton varies across the bioregions identified.  
36 To that end, we first characterized epipelagic bioregions 30°S in the South Indian Ocean to  
37 65°S in the Southern Ocean and from 40° to 85°E including the islands of Crozet, Kerguelen,  
38 Saint-Paul and New Amsterdam. We then determined whether these bioregions correspond to  
39 variations in the abundance of zooplankton collected by a Continuous Plankton Recorder.  
40 Finally, we analyzed which environmental parameters influence zooplankton abundance. Our  
41 analyses evidenced six regions, providing a synthetic overview of a contrasting environment.  
42 The spatial variability of zooplankton abundance was explained by most of the environmental  
43 variables used in the bioregionalisation and, to a lesser extent, by the bioregions. Copepods  
44 are abundant in the colder and physically-energetic regions associated with the Antarctic  
45 Circumpolar Current (ACC). *Limacina* and euphausiids are both abundant in regions  
46 characterized by a high concentration of chlorophyll-*a*, although euphausiids are also abundant  
47 in the subtropical region. This work represents a crucial step forward in the integration of  
48 living organism distribution in the regionalization of the Indian part of Southern Ocean and

49 adjacent South Indian Ocean. This can, ultimately contribute to the optimization of marine  
50 conservation strategies.

51 **Keywords**

52 Bioregionalization, Southern Ocean, Indian Ocean, pelagic ecosystem, zooplankton,

53 Continuous Plankton Recorder

## 54 1. INTRODUCTION

55 Marine ecoregionalization is a process that aims to divide oceanic areas into distinct spatial  
56 regions, using a range of abiotic and biotic – such as chlorophyll-*a* and species assemblages –  
57 information (Foster et al, 2017; Hill et al, 2017; Koubbi et al, 2010; Koubbi et al., 2011;  
58 Spalding et al., 2007). When data on species assemblages are not sufficiently available to  
59 identify ecoregions accurately, bioregions (Grant et al., 2006) or biogeochemical regions  
60 (Longhurst, 2010) can be identified based on the distribution of abiotic factors and  
61 chlorophyll-*a* only, i.e. available satellite gridded products. The process results in a set of  
62 bioregions, each with relatively homogeneous and predictable ecosystem properties (Grant et  
63 al., 2006). Bioregions can be divided at different spatial scales, depending on their physical  
64 and environmental characteristics. Bioregions are considered as a proxy of biodiversity spatial  
65 patterns through an objective zoning. They constitute a basis for understanding, conserving  
66 and managing activities in the marine environment (Grant et al., 2006; Ainley et al., 2010;  
67 Hogg et al., 2018).

68 Several studies have proposed regionalizations based on the biogeochemical,  
69 hydrological or physical and geographical characteristics of the oceans including the Southern  
70 Ocean (Grant et al., 2006; Longhurst, 2010; Raymond, 2014; Reygondeau et al., 2014). Four  
71 biogeochemical provinces have been identified in the Southern Ocean (Longhurst, 2010) from  
72 publications on satellite observations, oceanographic and biotic observations on chlorophyll-  
73 *a*, phytoplankton or zooplankton collected during oceanographic surveys. Major changes in  
74 these biogeochemical provinces are projected by modeling studies, including southward shifts  
75 of the provinces and changes in their areas (Reygondeau et al., 2014). Changes in the  
76 Southern Ocean are mainly imputed to the consequences of human activities, both direct  
77 (exploitation of living resources by fishing) and indirect (increase in temperature, seasonality  
78 of sea ice, ocean acidification; Constable et al., 2014; Turner et al., 2014; IPCC, 2019). These  
79 alter the functioning of marine systems and food webs because they induce habitat

80 modifications, which affect primary producers up to top predators, coastal organisms down to  
81 deep species, and the Sub-Antarctic Zone up to the sea ice zone (Constable et al., 2014; Gutt  
82 et al, 2015).

83           However, the existing Southern Ocean regionalizations (Grant et al., 2006; Raymond,  
84 2014) did not consider regional features such as phytoplankton plumes linked to island effects  
85 and did not include seasonality. In addition, their northern limit (40°S) excluded the  
86 Subtropical zone. This paper proposes to delimit bioregions for the South Indian Ocean and  
87 the Southern Ocean covering the area between 40°E and 85°E; 30°S and 65°S. These include  
88 the islands of Crozet, Kerguelen, Saint Paul and New Amsterdam. These islands are linked to  
89 important topographic features, the ridges of southwest and southeast Indian Del Cano  
90 elevation, Crozet Islands' shelf (archipelago) and the Kerguelen Plateau. The occurrence of  
91 different water masses and the interaction of the intense ACC with these bathymetric features  
92 contribute to the heterogeneity of the region, both from an hydrodynamical point of view and  
93 for the subsequent distribution of biogeochemical properties (Roquet et al., 2009; Sokolov  
94 and Rintoul, 2007). In this area, the large-scale distribution of primary production and top  
95 predators are well known, respectively from remote sensing and biologging data (Cotté et al.,  
96 2007; Bost et al., 2009; De Monte et al., 2012; Gandhi et al., 2012; Ropert Coudert et al.,  
97 2014). However, very few studies have examined the regional distribution of zooplankton and  
98 intermediate trophic levels such as micronekton which includes small organisms (~1–20 cm  
99 or g) that can swim (Koubbi, 1993; Handegard et al., 2013; Duhamel et al., 2014; Lehodey et  
100 al., 2015; Behagle et al., 2016; Venkataramana et al., 2019). In addition, the main studies on  
101 plankton have been mostly conducted in around Kerguelen, either in the coastal zone, above  
102 the island shelf or on the eastern edge of the plateau (Blain et al., 2007; Pollard et al., 2007;  
103 Sanial et al., 2014).

104           Sampling devices gathering large scale zooplankton information, like the Continuous  
105 Plankton Recorder (CPR), can survey vast geographical region to study zooplankton

106 distribution (Batten et al., 2019). This plankton sampling device continuously collects  
107 organisms all along a cruise track at the sub-surface and has already been deployed in the  
108 Southern Ocean for past studies (Hosie et al., 2003 and 2014). The CPR was deployed for the  
109 first time in the South Indian Ocean and the Southern Ocean in 2013 on board the R/V  
110 “Marion Dufresne” (Meilland et al., 2016) and since then the surveys have been carried out  
111 every year between January and February (Fig. 1). These new samples at high spatial  
112 resolution fill a geographic gap in both the South Indian Ocean and the Southern Ocean.

113 Therefore, the objectives of this study were (i) to delimit and characterize bioregions  
114 in this area and (ii) to verify whether variations in the abundance of zooplankton can be  
115 explained by the environmental characteristics of the bioregions. Specifically, we wanted to  
116 define these bioregions at the mesoscale (100-300 km) to provide a better representation of  
117 oceanographic features, such as water mass dynamics and fronts. To attain our general  
118 objectives, we first delimited summer pelagic bioregions on the basis of environmental  
119 parameters (sea surface temperature, chlorophyll-*a* concentration, kinetic energy and  
120 bathymetry) describing the main characteristics of the region analyzed. Then, we determined  
121 whether these bioregions were precise predictors of variations in zooplankton abundance in  
122 the Southern Ocean and the South Indian Ocean by using samples collected by the CPR.  
123 Finally, we investigated the extent to which changes in zooplankton abundance were  
124 explained by the environmental characteristics of bioregions.

125

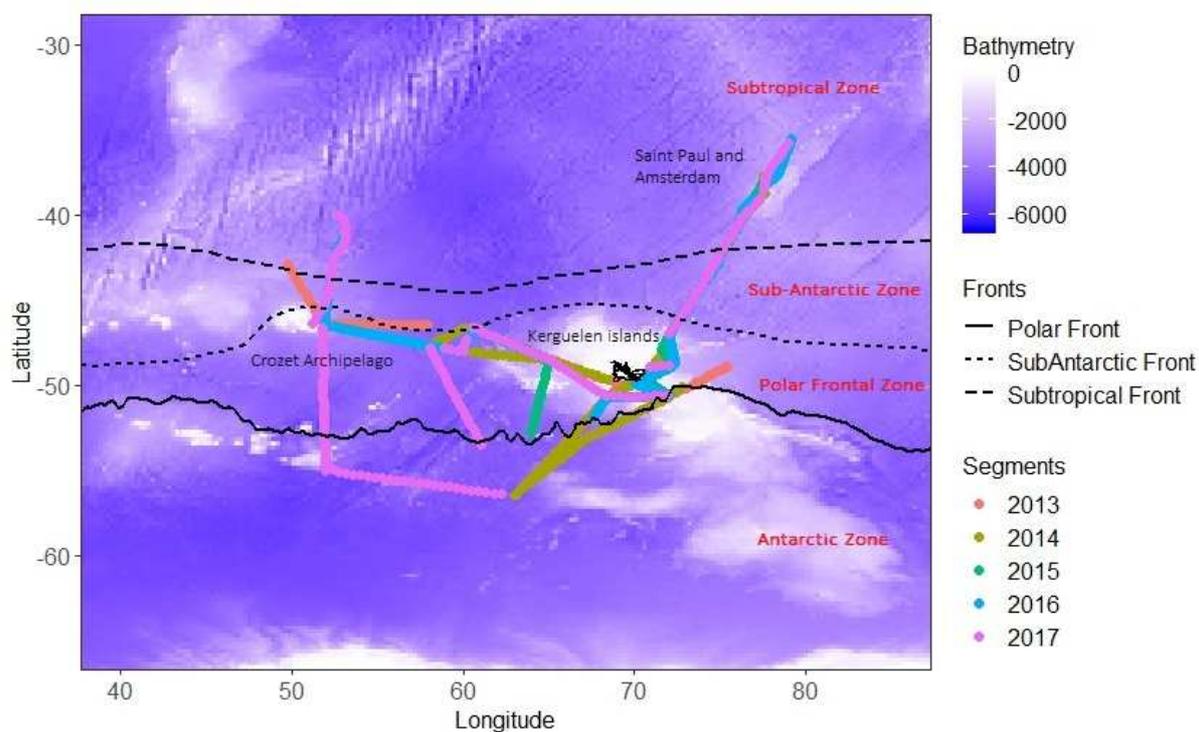
## 126 **2. MATERIALS AND METHODS**

### 127 **2.1. Bioregionalization**

#### 128 *2.1.1. Study area*

129 Our study area lies between 40°E and 85°E; 30°S and 65°S (Fig. 1) and includes large  
130 latitudinal gradients in water masses properties with different fronts separating the  
131 subtropical waters from the polar waters (Orsi et al., 1995). These fronts are associated with  
132 the ACC which is very intense in this area. Some of these fronts depict drastic changes in  
133 temperature and salinity (Post et al., 2014; Park et al., 1991 and 1993) and delimit large  
134 oceanographic regions. The Subtropical Front (STF) defines the southern limit of warm and  
135 oligotrophic waters that characterize the subtropical gyre. Further south lies the Sub-Antarctic  
136 Front (SAF) associated to the main core of the ACC (Park et al., 2002, 2008), followed by the  
137 Antarctic Polar Front (PF). The Sub-Antarctic Zone extends between the STF and the SAF,  
138 while the Polar Frontal Zone extends between the SAF and the PF. The Subtropical Zone is  
139 located to the north of the STF. In this area, the Sub-Antarctic Zone corresponds to a narrow  
140 band of about 2° of latitude (between 44°S and 46°S) that is formed by the convergence of the  
141 SAF and STF, in the East of the Kerguelen shelf the PF is also close to the other fronts (Park  
142 et al., 1991 and 1993). The largest extent of the Polar Frontal Zone is found to the south of  
143 Crozet (between 45°S and 52°S), while it covers only a few degrees in latitude to the north-  
144 east of Kerguelen (Sokolov and Rintoul, 2009). The Subtropical Zone also includes the  
145 Agulhas Return Current, current which influences species assemblages in the western  
146 subtropical part of the area (Koubbi, 1993). On a longitudinal scale, several shallow island  
147 shelves and seamounts diversify the geomorphological landscape and shape the ocean  
148 circulation. The Kerguelen plateau is a major bathymetric feature extending from the  
149 Kerguelen island shelf towards the Antarctic shelf. It deeply, influences the hydrology of the  
150 area. It acts as a barrier deflecting the ACC which flows continuously through the Southern  
151 Ocean due to the absence of continental lands (Roquet et al., 2009). The study area is also  
152 highly heterogeneous in terms of biological productivity. Most of the ice-free polar waters in  
153 the Permanent Open Ocean Zone (zone between 50° and 60°S; Pondaven et al., 1998) are  
154 characterized by High Nutrient Low Chlorophyll (HNLC; i.e. phytoplankton are not abundant

155 whereas there are high macronutrient levels) conditions due to iron limitation. This trace  
 156 element limits the primary production in the study area (Martin, 1990; De Baar et al., 1995).  
 157 The HNLC region contrasts with the intense phytoplankton blooms occurring close to iron  
 158 sources, notably around the Sub-Antarctic islands. There, the iron is delivered by the  
 159 interaction of the flow and the shallow topography (Boyd and Ellwood, 2010). This physical  
 160 and biogeochemical process supports recurrent phytoplankton blooms, occurring during  
 161 spring over the plateau between Kerguelen and Heard Islands (southeast of Kerguelen), north  
 162 and east of Kerguelen (Blain et al., 2007; Park et al., 2008), as well as north and east of  
 163 Crozet (Pollard et al., 2007; Sanial et al., 2014). Conversely, the upstream waters of  
 164 Kerguelen and Crozet are generally less productive.



165 **Fig. 1.** Map of the study area showing the routes of the oceanographic vessel for each year  
 166 (2013-2017), the different fronts of the represented area (Subtropical Front, Sub-Antarctic  
 167 Front and Polar Front) and the different zones of the area (Subtropical Zone, Sub-Antarctic  
 168 Front and Polar Front)

169 Zone , Polar Frontal Zone and Antarctic Zone). The position of the fronts follows Park et al.  
 170 (2014).

171 *2.1.2. Environmental data*

172 Our first objective was to delineate bioregions on the basis of four environmental parameters:  
 173 (i) sea surface temperature, which varies latitudinally in the study area, (ii) chlorophyll-*a*  
 174 concentration, which is an indicator of phytoplankton abundance and iron enrichment zones,  
 175 (iii) kinetic energy, which identifies physically-energetic zones associated with the ACC and  
 176 (iv) bathymetry, which distinguish shelf from open ocean zones.

177 Oceanographic data were obtained from satellite measurements from 2013 to 2017 for  
 178 the period from November to March (i.e. during Austral summer). The parameters studied  
 179 were sea surface temperature (SST, in °C), chlorophyll-*a* concentration (Chl-*a*, in mg.m-3),  
 180 kinetic energy (KE, in m<sup>2</sup>.s-2) and bathymetry (Bat, in m) (Table 1). Each environmental  
 181 parameter had a different spatial resolution. In order to manage these differences, we carried  
 182 out bioregionalization at the lowest resolution of the environmental parameters, i.e. the spatial  
 183 resolution of the kinetic energy at 0.25°.

184 **Table 1.** Description of environmental parameters used in this study

Environmental parameters	Abbreviations	Source and products	Spatial Resolution	Daily resolution
[Chlorophyll- <i>a</i> ] (mg.m-3)	Chl- <i>a</i>	Copernicus Marine Environmental Monitoring Service website ( <a href="http://marine.copernicus.eu/">http://marine.copernicus.eu/</a> ): "OCEANCOLOUR_GLO_CHL_L4_REP_OBSERVATIONS_009_082" for 2013 and 2014 data and "OCEANCOLOUR_GLO_CHL_L4_NRT_OBSERVATIONS_009_033" (satellite products).	0.04°	8 days mean
Sea Surface	SST	Copernicus Marine Environmental Monitoring Service	0.05°	Daily

## **Résumé**

*Introduction* Cet article vise à rendre compte des résultats d'une enquête qualitative menée par des représentants d'usagers (RUs) dans le but de connaître l'expérience de la sécurité des soins des patients hospitalisés. Il s'agissait de repérer les facteurs associés à la sécurité des soins et en particulier les évènements porteurs de risques, dont les patients peuvent rendre compte.

*Méthodes* Après avoir été formés à cet effet, huit RUs de l'AP-HP ont mené des entretiens semi-directifs auprès de quatorze patients hospitalisés dans onze services hospitaliers distincts répartis sur neuf hôpitaux.

*Résultats* Huit types de facteurs composés de 30 facteurs contributifs pouvant être repérés par des patients ont été identifiés : 1) des facteurs liés aux besoins élémentaires des patients ; 2) à la personnalisation des soins ; 3) des facteurs professionnels ; 4) organisationnels ; 5) liés à la communication ; 6) à la réactivité des soignants ; 7) aux risques infectieux ; 8) à la continuité des soins. Le sentiment général des patients sur leur hospitalisation reste excellent malgré des expériences plus nuancées, voire parfois négatives. *Conclusion* Ce résultat paradoxal montre que l'expérience des patients est bien plus riche d'enseignements que leur satisfaction. Enfin, au vu de cette étude, l'acceptabilité de ce type de recherche, à savoir une recherche menée par des RUs, est excellente et nous concluons sur sa faisabilité, en dépit de quelques limites principalement d'ordre organisationnel.

## **Abstract**

*Introduction* The purpose of this article is to present the results of a qualitative survey conducted by user representatives (URs) focusing on the health care safety experience of hospitalized patients. The authors wished to identify factors associated with safety of care and, more specifically, with the possibly ominous medical events reported by patients.

*Methods* After being trained with these objectives in mind, eight URs conducted semi-directive interviews with fourteen patients hospitalized in eleven separate hospital units in nine different hospitals.

*Results* Eight types of factors consisting in 30 contributing factors liable to be reported by patients were identified: 1) factors related to patients' basic needs; 2) personalization of care; 3) professional factors; 4) organizational factors; 5) communication factors; 6) caregiver responsiveness; 7) infectious risks; 8) continuity of care. Patients' overall feelings about their hospitalization remained excellent notwithstanding more tempered, even negative experiences.

*Conclusion* This paradoxical result shows that the patients' actual experience is far more instructive than their degree of satisfaction. In light of this study, the acceptability of this type

of research (i.e. research conducted by URs) is excellent and it also appears highly feasible, whatever the limitations imposed by organizational considerations.

## **1. Contexte**

La sécurité des soins est un enjeu de santé publique majeur : les événements indésirables liés aux soins étant dans les dix causes de mortalité au monde [1]. Les pays industrialisés sont également concernés. Ainsi, en France, 10 % des patients hospitalisés subissent un événement indésirable lié aux soins [2], dont la moitié est jugée évitable [3]. Certains de ces événements auraient pu être graves, et pour 1/300 patient hospitalisé, le dommage subi provoque une incapacité permanente ou un décès. L'objectif de sécuriser les soins passe par développer une culture de la sécurité qui s'adosse à une analyse critique, continue et réflexive sur les procédures et les pratiques professionnelles [4]. Les hôpitaux sont dotés de différentes commissions dont le rôle est de veiller à la qualité des soins et à la sécurité des soins. C'est notamment le cas des « Commissions des usagers » (CDUs) qui existent depuis 2002 et dans lesquelles sont intégrés des représentants d'usagers (RUs). Mais s'ils sont associés aux décisions prises, ils ne participent ni au recueil des événements indésirables (EIs) ni aux analyses de retours d'expérience. Et il n'est pas prévu qu'ils soient associés à des recherches.

En 2016, les membres de la sous-commission Qualité et Sécurité des soins de la Commission médicale d'établissement (CME) de l'AP-HP ont demandé aux deux représentants d'usagers siégeant au Conseil de Surveillance de cette institution d'identifier une recherche à leur proposer. Les deux RUs sollicités, considérant que la sécurité des soins était un enjeu majeur qui rentrait dans le champ des missions associées à leur mandat, et plus généralement dans les thèmes de mobilisation des usagers de la santé [5,6], ont proposé une recherche sur ce thème. Afin de compléter d'autres modalités de recueil et d'analyse des événements indésirables liés aux soins, ils ont proposé de questionner l'expérience de sécurité des soins des patients. « L'expérience patient » est considérée comme l'un des trois piliers de la qualité des soins à côté de l'effectivité clinique et de la sécurité des patients, ces trois piliers étant en outre complètement inter-reliés [7]. Dans le contexte de sous-déclaration des événements indésirables par les soignants et les patients [8] et de l'importance de continuer à lutter contre les risques induits par l'hôpital [8], le recueil direct de l'expérience patient est une source complémentaire d'information précieuse [9] qui pourrait intégrer en routine les différentes méthodes d'analyse et de surveillance utilisées. Dans certains pays, comme au Québec, son recueil est une exigence pour obtenir des agréments [10] mais elle reste assez peu mobilisée en France, bien que des textes institutionnels [11] et des discours politiques y réfèrent de manière croissante. Néanmoins, les termes « expérience patient » et « satisfaction » restent souvent à tort utilisés l'un pour

l'autre, alors que l'expérience est beaucoup moins subjective que la satisfaction [12]. L'expérience est composée de l'ensemble des perceptions, des interactions entre l'organisation et sa patientèle, ainsi que des faits vécus par les patients tout au long de la trajectoire de soins et de services [13]. Sa mesure fait donc appel à la fois tant aux éléments factuels des épisodes de soins qu'à la perception des patients à l'égard de la qualité des soins et des services reçus [14,15].

Les approches quantitatives sont les plus utilisées pour l'étudier [10] mais dans le contexte où il n'existe pas de questionnaire d'expérience sur la sécurité, les RUs de l'AP-HP ont proposé de réaliser une étude qualitative à partir d'entretiens approfondis avec des patients pour caractériser les événements et les facteurs qui impactent leur expérience de sécurité. Cette méthode est en effet à privilégier dès lors que l'on veut explorer en profondeur l'expérience ou quand les facteurs qui l'affectent sont peu répertoriés [16]. Or, l'ensemble des facteurs traditionnellement associés à la sécurité ne sont pas accessibles aux patients, comme la traçabilité des informations de santé. L'étude visait donc à éclairer ses déterminants dans ses dimensions factuelles et subjectives, bien plus qu'à recueillir des EIs, à repérer les événements porteurs de risques médicaux que les patients sont en mesure de constater et les facteurs de sécurité qui comptent pour les patients.

Les deux RUs sollicités ont proposé que la procédure d'enquête soit menée par des RUs de l'AP-HP, à partir du présumé qu'en tant qu'enquêteurs-pairs, ils seraient en capacité d'accéder mieux que quiconque au vécu des patients [17]. L'objectif de l'expérience patient étant de poser un regard complémentaire sur la qualité des services à celui que procurent les indicateurs plus conventionnels [9], il était aussi supposé qu'en tant que non professionnels de santé, ils seraient en capacité de faire émerger des facteurs qui ne sont pas habituellement interrogés.

Avec l'accord de la direction de l'AP-HP, les membres de la sous-commission de la CME ont décidé de promouvoir cette recherche. Cette recherche visait à repérer les facteurs associés à la sécurité dont les patients peuvent rendre compte. À cet effet, une recherche qualitative a été menée par des RUs dans neuf établissements de l'AP-HP, au sein de onze services hospitaliers, dans l'objectif secondaire de s'assurer de la faisabilité d'une recherche déléguée à des représentants d'usagers.

## **2. Population et méthode**

Pour les accompagner dans leur démarche, les deux RUs se sont rapprochés d'un laboratoire de recherche : le LEPS (EA3412) dont une chercheuse est également RU sur un hôpital de l'AP-HP. Un comité de pilotage (COPIL) composé des deux RUs, de quatre médecins de l'AP-HP, de la chercheuse du LEPS et de ses directeurs de laboratoire a été constitué. Celui-ci a validé toutes les étapes de la recherche.

Une des RU du Conseil de surveillance de l'AP-HP a été recrutée en ¼ ETP comme assistante de recherche pour son statut de « leader » auprès des RUs comme auprès de l'AP-HP [18] pour l'ensemble de la durée de la recherche. Connaissant tous les RUs de l'AP-HP, l'assistante de recherche a agi comme un « contact tracer » [19] permettant d'accéder aux RUs les plus en capacité d'être contributifs dans la recherche, à partir de ce qu'elle connaissait d'eux. De plus, il fallait qu'ils soient présidents ou vice-présidents de CDU ce qui, selon elle, serait garant de leur engagement dans cette recherche, et serait utile à l'issue de la recherche pour qu'ils y mobilisent les résultats. Trente-deux RUs sur 139 étaient concernés. Parmi ces 32 RUs, les caractéristiques suivantes ont été recherchées : avoir accepté de participer (et donc avoir un intérêt pour la recherche), avoir démontré des capacités de travail en équipe, être prêt à mettre de côté leur posture de RU pour adopter celle de chercheurs et être capable d'identifier deux services de soins qui accepteraient d'héberger l'étude. Onze RUs, soit cinq hommes et six femmes dont l'âge moyen est 60 ans (43-84 ans), exerçant leur mandat sur neuf sites hospitaliers différents, ont été recrutés par l'assistante de recherche sur la base de son estimation de leur capacité à remplir ces critères.

### *2.1. Cadre théorique*

Cette recherche, qualitative, s'inscrit dans le champ des recherches participatives définies comme des recherches faites *par et avec* des usagers plutôt que des recherches faites *pour ou sur eux* [20]. Ces recherches sont considérées comme des recherches particulièrement pertinentes sur deux plans : en termes d'objectifs et de résultats parce que la participation des usagers « *permet de s'assurer que ce qui a été fait, mesuré, analysé et amélioré est ce qui compte vraiment pour les patients et leurs proches* » [21] et que : « *plus petite est la distance entre l'expérience et l'analyse de l'expérience, moins les connaissances qui en découlent sont distordues* » [22]. La recherche menée correspond aux standards les plus rigoureux de la recherche participative [23] puisque les usagers ont identifié la question de recherche, ont contribué à son protocole et à l'obtention des financements nécessaires, l'ont menée, interprété ses résultats et participé à leur diffusion.

Elle traite de l'expérience, considérant qu'il s'agit d'un processus [24] dont les déterminants sont adossés aux observations sociales [25] et aux ressentis individuels qui dépendent de la satisfaction des besoins et des préférences [26]. Ainsi, l'expérience est multidimensionnelle et articule des faits objectifs et des états subjectifs [24]. De plus, elle convoque une épistémologie du témoignage [27] notamment parce que l'objectif de la recherche ne se prête pas au recueil d'autres données. Ainsi, quand les RUs remplissaient un journal de bord et y annotaient leurs observations, celles-ci n'ont pas été prises en compte puisqu'elles ne renseignaient pas l'expérience des patients, mais la leur.

## *2.2. Critères d'inclusion*

Les patients auprès desquels a eu lieu l'étude devaient pouvoir et vouloir consentir aux entretiens et être hospitalisés depuis plus de trois jours (pour qu'ils soient suffisamment informatifs) et proches de leur sortie (pour éviter de fatiguer des patients trop fragiles). Ils devaient aussi parler français.

## *2.3. Élaboration du guide d'entretien et appropriation par les RUs enquêteurs*

Un focus-groupe de trois heures a été réalisé auprès des onze RUs recrutés puisqu'ayant accès aux réclamations dans le cadre de leurs mandats, ils ont des avis sur les faits, interactions et sentiments qui conditionnent l'expérience de sécurité des patients. Comme il n'avait pas été retrouvé d'articles répondant à notre objectif de recherche, la littérature sur l'expérience patient et celle sur la sécurité des soins ont été mobilisées pour concevoir le guide d'animation du focus groupe. Ce focus groupe avait pour objectif principal de servir à élaborer le guide d'entretien qui allait être utilisé auprès des patients hospitalisés et il a également servi à mutualiser leurs expériences et connaissances en termes de sécurité des soins. En outre, une rencontre d'une demi-journée a été organisée avec les responsables de la Direction qualité et sécurité des soins de l'AP-HP pour qu'ils améliorent leurs connaissances sur les retours d'expérience liés aux évènements indésirables et les évènements porteurs de risques. Ces différents moments d'échanges, de réflexion et d'apports ont permis de familiariser les RUs avec le sujet de la recherche et de penser la manière de questionner l'expérience des patients.

Une journée animée par la chercheuse universitaire a ensuite été consacrée à l'identification des questions à poser lors des entretiens de recherche. Les questions sur lesquelles se sont accordés les RUs (Tableau 1) visaient à permettre aux patients de se remémorer leurs expériences, aussi la plupart de celles identifiées avaient pour objectif de les remettre en situation. Ont également été formulées des questions sur leur sécurité émotionnelle (à partir de l'idée que cette question permettrait peut-être de faire émerger des évènements indésirables) et d'autres sur leur perception des gestes des soignants destinés à s'assurer de leur sécurité.

Pour les préparer à leur rôle de chercheurs-pairs, les RUs ont suivi une formation d'une cinquantaine d'heures. En supplément de la partie assurée par l'AP-HP ont été traités les enjeux éthiques des recherches et ceux liés à leur double posture de représentants d'usagers et de co-chercheurs. Trois jours ont été consacrés à la recherche qualitative (analyse des données, portée des résultats...). En particulier, ils ont été entraînés à mener des entretiens semi-directifs au moyen de jeux de rôles. De plus, des séances additionnelles sous la forme de réunions téléphoniques se sont régulièrement tenues pour entretenir la

cohésion du groupe et répondre aux éventuelles difficultés ponctuelles rencontrées sur le terrain.

## **Tableau 1**

### Guide d'entretien

- 
- 1- Avez-vous repéré des attitudes, des gestes, des propos des soignants qui sont destinés à s'assurer de votre sécurité ? Lesquels ?
  - 2- Y-a-t-il eu des fois où vous ne vous êtes pas senti en sécurité ? Si oui, pouvez-vous relater/décrire à quelle occasion ?
    - ⇒ Lors de votre entrée à l'hôpital ? Dans vos soins de confort ? Dans votre prise en charge médicale ?
  - 3- Qu'est-ce qui d'après vous aurait pu vous aider à ce moment-là ?
  - 4- Et sur le plan émotionnel ?
    - ⇒ Avez-vous éprouvé un sentiment de vulnérabilité exacerbé à cause d'une situation particulière?
  - 5- Préférez-vous le jour ou la nuit, en termes de sécurité ? Pour quelles raisons ?
  - 6- Vous sentez-vous sécurisé par rapport à votre sortie ? Pourquoi ?

#### *2.4. Analyse des résultats*

L'objectif de la recherche étant à terme d'identifier des actions d'amélioration, il s'agissait de repérer les événements derrière les événements indésirables ou ceux ayant pu provoquer des EI. Chaque RU a analysé de manière thématique le(s) entretien(s) qu'il a réalisé(s) [28]. L'analyse, de type inductif, a été reconduite par la chercheuse universitaire et les résultats ont été discutés avec chaque RU concerné. Elle a ensuite réalisé l'analyse transversale lors de laquelle elle a catégorisé les résultats. Les données ont été organisées de manière cohérente et plausible et la saturation des thèmes et des catégories [29] a été recherchée. Il n'a pas été envisagé que les verbatim soient rapportés à un entretien et par conséquent à un profil de personne car en l'absence d'hypothèse sur le type de parcours et le type d'expérience qui pourraient en découler, l'identification des verbatim n'était pas utile. Selon le principe d'une démarche qualitative, une alternance entre l'analyse des résultats et la consultation de la littérature a été réalisée pour s'assurer du lien de certains thèmes avec la sécurité des patients car cela n'allait pas de soi pour certains d'entre eux. Les entretiens non intégrés à l'analyse ont été utilisés pour contrôler la saturation des données. Pour ceux d'entre eux qui n'ont pas donné lieu à une retranscription, cela s'est fait, à chaque fois que c'était possible, à partir d'une restitution orale. Pour viser la validité interne [30], les résultats détaillés et argumentés ont été présentés au groupe de RUs lors d'une journée dédiée. Cette restitution a conduit à revoir les dénominations de certaines catégories et à réorganiser

certaines sous-thèmes. Les RUs ont reproduit l'analyse de leurs entretiens en présence du chercheur universitaire pour vérifier la concordance des unités de sens avec les sous-thèmes et s'assurer que chaque unité de sens avait une correspondance.

### *2.5. Précautions éthiques*

En plus des normes relevant de l'éthique procédurale qui ont été remplies (RGPD n° 20190305175718 et CER-Paris Descartes n° 2018-85), les RUs ont été sensibilisés plus qu'ils ne l'étaient déjà aux critères éthiques relevant du contexte de la recherche par entretiens : le respect de la confidentialité, le respect des droits, du bien-être des personnes [31]. Une procédure a été mise en place au cas où les entretiens révéleraient un risque encouru par les patients dont ils n'auraient pas parlé aux soignants (recueillir leur consentement avant de transmettre l'information, essayer de les convaincre d'en parler).

### *2.6. Accès aux services de soins et aux patients*

L'assistante de recherche a facilité l'accès aux services de soins. Elle a d'abord sollicité la Direction Générale de l'AP-HP et le président de la CME qui ont rédigé une lettre commune de soutien au projet de recherche. Celle-ci a été intégrée à un dossier destiné à être transmis à tous les interlocuteurs des RUs. Y figuraient une fiche d'information sur le LEPS, le protocole de la recherche, les lettres d'information et de consentement et les coordonnées des investigateurs. La Direction « Qualité et Sécurité des soins » a facilité l'accès aux Directions Qualité de chaque site, tandis que l'assistante de recherche facilitait de son côté l'accès aux CRUAs<sup>1</sup>. Les unes comme les autres ont accompagné les RUs dans leurs démarches auprès des services hospitaliers quand il n'y avait pas de contact direct. Après le recueil du consentement du chef de service, les cadres devaient donner aux RUs une liste de patients hospitalisés correspondant aux critères d'inclusion.

## **3. Résultats**

### *3.1. Les participants à l'étude*

Le recueil de données a eu lieu entre février et mai 2019 au sein de onze services de soins, couvrant huit spécialités médicales différentes (médecine interne, cardiologie, pneumologie, maternité, gériatrie, endocrinologie, chirurgie digestive, oncologie médicale). Vingt-deux patients hospitalisés ont participé à l'étude, mais l'analyse n'a porté que sur quatorze entretiens semi-directifs (Fig.1). Pour vérifier le critère de diversité propre aux démarches qualitatives, les patients avaient des profils volontairement hétérogènes : sur le plan de leur catégorie socioprofessionnelle (cadres, employés spécialisés, non spécialisés, retraités), du

---

<sup>1</sup> Chargé des relations avec les usagers et les associations

sexe (onze femmes et trois hommes), de l'âge (de 31 à 106 ans) et leur durée d'hospitalisation qui allait de trois jours à un mois (1 NR). Sept d'entre eux n'avaient été que rarement hospitalisés et quatre l'étaient pour une maladie chronique. Les entretiens, qui ont duré entre 30 mn et 1h30, ont eu lieu soit au chevet des patients, soit dans une pièce à part quand ces derniers étaient en chambre double et en mesure de se déplacer. Ils ont aussi parfois eu lieu en présence de proches qui ont pu apporter des précisions qui ont en ce cas été intégrées à l'analyse.

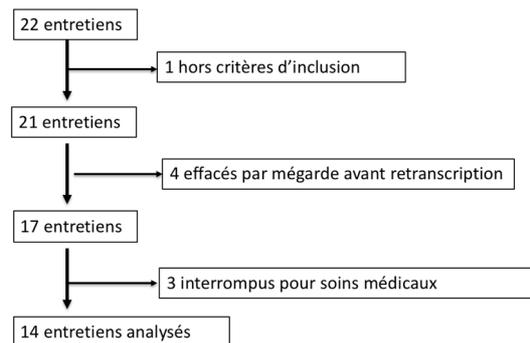


Fig.1 - Les entretiens analysés au regard des entretiens effectifs

### 3.2. L'implication des RUs comme enquêteurs et celle des services hospitaliers

Le niveau d'implication des RUs a été très hétérogène. Huit d'entre eux seulement ont participé au recueil de données, deux d'entre eux ayant été concernés par un problème de santé au moment de cette phase de l'étude, et l'une s'étant entretemps retirée de la recherche (les délais nécessaires pour trouver les modalités de sa rémunération ne lui ont pas convenu). Alors que le protocole prévoyait qu'ils réalisent un à deux entretiens chacun, le nombre d'entretiens réalisés par RU est très variable (1 à 4). L'un d'entre eux s'est arrêté au premier entretien, ayant trouvé à la retranscription qu'il n'excellait pas suffisamment dans ce rôle. Ceux qui en ont effectué plusieurs ont déclaré avoir vu leur sentiment de compétence à mener des entretiens de recherche progresser d'entretien en entretien. Ceci explique sans doute que leur niveau d'implication dans la recherche n'ait fait dès lors que s'étendre.

### 3.3. L'expérience de sécurité des soins

Les expériences ont été ordonnées dans huit facteurs. Il ressort de l'analyse réalisée de leurs composantes des éléments contradictoires : les patients déclarent tous se sentir en sécurité, pourtant leurs entretiens révèlent qu'ils ont tous expérimenté des événements que l'on peut considérer comme étant porteurs de risques médicaux, et que certains d'entre eux ont même subi des événements indésirables (Tableau 2).

**Tableau 2**

Sentiment de sécurité, satisfaction/expérience de sécurité selon les patients enquêtés (n=14)

Enquêté	Satisfaction, sentiment/ sécurité (extraits)	Expérience/ sécurité (exemples)
n°1	Je me sens tout de suite en sécurité ... rien ne me préoccupe	Quand je suis arrivée, il y a une personne qui m'a piquée ici, et ça faisait mal, mal, mal, et puis quand je suis montée, une dame elle a dit que je souffre et puis elle a piqué ailleurs et elle a enlevé ça, elle m'a appuyé, appuyé, appuyé et le sang il sort et je suis soulagée . Là-haut ils travaillent mieux
n°2	Tous leurs faits et gestes m'ont rassuré jusqu'à présent	J'apprends ce matin que je n'ai plus besoin de masque, les infirmières elles ne le savaient pas, je leur pose la question, elles me disent « Ah ! bon ? » (....) "Deux infirmières, je suppose que c'étaient des stagiaires, en blouse rouge, m'ont fait une prise de sang, une ponction ici qui n'a pas réussi, elle l'a remise là, et puis ici (il montre à chaque fois), ici ça a percé à côté, j'avais plein de sang partout... c'est normal... ils apprennent leur métier... sauf que bon... et là j'ai fait un malaise vagal sur leur petit tabouret, alors je me suis assis par terre, j'ai dit « ça va pas... » et dans mon malheur ça a été un mal pour un bien pour moi, parce que j'ai eu droit à un brancard !
n°3	je suis vieille, mais à l'aise, aucun problème, je me sens bien avec les infirmières, même les médecins, oui je me sens bien... je leur fais confiance ! (...) vous vous êtes toujours sentie en sécurité ? oui, toujours.	en retour de post op elle a été mise dans une chambre où la sonnette était cassée, c'est-à-dire que le fil n'était plus connecté à la prise .
n°4	est-ce que vous diriez qu'à l'hôpital on se sent en sécurité ? Mme : Ah ! oui ! quand je suis arrivée en bas et qu'ils m'ont mis tout, je me suis dit « ça y est, je suis sauvée »,	Elle m'a dit « on le lit aujourd'hui » (le scanner), mais c'est mardi (nous sommes jeudi) ... moi je trouve ça un peu lambin ! et si c'était grave, comment ils le verraient ?
n°5	je trouve que cet hôpital est formidable (...). "Dans l'ensemble vous êtes satisfaite de votre hospitalisation ?" - Ah oui !	Je ne suis pas d'accord qu'est-ce que vous voulez que je fasse si je ne suis pas d'accord ? Ils sont venus une fois à 3 médecins avec une boîte. Ils m'ont torturé toute la matinée !!! Ceci... Cela... Je ne les ai jamais revus ! Là je n'ai rien su. Et voilà.
n°6	Point de vue sécurité, ils sont comme ça (parfait en faisant le geste du pouce)	Quand j'ai la soupe on met des légumes. Ou c'est la soupe ou c'est les légumes ! Après on me donne un je ne sais pas quoi pour ne pas avoir la chiasse pensez que si je me tape et la soupe les légumes bon ce n'est pas la faute du personnel. Ce sont les cuisines.
n°7	Est-ce que parfois vous vous êtes sentie en insécurité ici à l'hôpital ? Ah non jamais !	Le médecin a marqué que j'avais trop de potassium. Je ne comprends rien. Les infirmiers continuent à me donner des gélules de potassium. Je l'ai signalé et ils continuent à m'en donner !
n°8	Je me suis sentie en sécurité ... Vous savez, j'ai appris au fur et à mesure que je viens à l'hôpital, je dis : « je fais ma boule ». Ca veut dire que je suis axée sur ma maladie, sur ma guérison et que donc, j'ai pas envie de... de me mettre dans la tête les petits travers des gens, de chose comme ça, je n'ai pas envie.	Je ne pouvais plus respirer et mon cœur prenait le relai. D'ailleurs, j'ai une tachycardie qui va à 120-122. C'est beaucoup. Ca, c'est très fatiguant.
n°9	je n'ai pas l'impression qu'il y a eu des sujets, en tout cas, sur lesquels je ne me suis pas sentie en sécurité. Est-ce que vous avez eu à chaque fois le sentiment d'être en sécurité ? Oui	Hier, quand j'ai eu mon plateau repas hier midi, j'ai vu qu'il y avait de l'œuf, un œuf poché, et je me suis posé la question parce que on m'avait toujours dit que quand on était enceinte il fallait toujours attention à tout ce qui est œuf pas très cuit etc.. Donc en fait, je ne l'ai pas mangé.
n°10	j'ai de la chance d'être tombée sur des hôpitaux qui étaient corrects, le personnel aussi, non j'ai pas vraiment à me plaindre, d'un manque de gentillesse, de précautions, non, ça s'est bien passé	La transmission d'information c'est pas toujours facile, pour récupérer des données médicales, j'ai mon mari qui s'est fâché justement l'autre jour
n°11	Vous vous sentez en sécurité ? Tout à fait	Je pense qu'il y a un problème d'esprit d'équipe qui est pas terrible
n°12	Vous vous sentez en sécurité ? Ben, oui. Ils font tout ce qu'ils peuvent.	ils ne sont pas assez nombreux (...) on pouvait pas communiquer
n°13	je connais la plupart du personnel .... je me sens en sécurité	pour moi je trouve que le problème des urgences, il y a des médecins c'est vrai mais sachant qu'ils connaissent notre pathologie ce serait bien qu'ils aillent un peu plus rapidement à faire les prescriptions
n°14	Franchement, je me sens en sécurité	Elle avait carrément branché le tuyau vide. (...) Ils ne m'ont pas écouté jusqu'à que je fasse une détresse respiratoire.

Les huit types de facteurs identifiés sont composés de situations porteuses de risques en termes de sécurité qui renvoient à des faits ou à des interactions qu'il est facile d'associer

avec des risques d'ordre physique. Mais quelques-unes, comme le soutien à la gestion du stress, renvoient à la sécurité émotionnelle (soit au versant psychologique de la santé).

### *3.3.1. Besoins élémentaires*

#### *Le respect du sommeil*

« Il y a peu d'évidence de l'intérêt de réveiller les patients toutes les quatre heures, pourtant la prévalence de cette routine est importante, alors qu'elle induit des conséquences négatives comme l'élévation de la pression artérielle et des délires. Les réveils nocturnes ne sont pas seulement ennuyants, ils peuvent détruire des ressources cruciales » [32]. Pourtant les patients sont réveillés systématiquement : « *Les jeunes filles de nuit viennent vers 11 heures et quart, moi je me couche vers 10 heures, je suis fatiguée, je suis dans le premier sommeil, c'est quand même un peu difficile cette histoire de tension à prendre* ». De plus, il arrive qu'on leur demande de se réveiller seuls pour prendre un médicament, ce qui peut altérer la qualité de leur sommeil : « *Ce même soir, au lieu de me dire : à 6 heures, on viendra vous réveiller et vous donner vos comprimés, on m'a dit : « on vous les met là et réveillez-vous à 6 heures. Évidemment, vers 4 heures, j'étais réveillée, à 5 heures, j'étais réveillée, j'avais peur de louper* ».

#### *La prise en compte de la douleur*

La non-prise en compte de la douleur peut avoir de lourdes conséquences sur la prise en charge du patient tel que le refus de soin » [33]. Et pourtant, celle-ci n'a pas toujours toute l'attention qu'elle requiert : « *Vous me dites que l'infirmière, elle n'a pas pris en compte la douleur que vous exprimiez ? Voilà, elle a continué à faire comme elle pensait* ».

#### *Le maintien de l'appétit*

La malnutrition favorise la sensibilité aux infections nosocomiales [34]. Or, il arrive que des patients rapportent que le maintien de leur appétit n'est pas pris en considération : « *Vous êtes en train de déjeuner et à côté (en parlant de sa voisine) on enlève une couche avec du caca* ».

#### *Le soutien à la gestion du stress*

L'expérience de sécurité dépend aussi de la présence empathique des soignants, comme l'illustre le témoignage ci-dessous qui explicite le sentiment de sécurité qui en découle : « *Je me rappelle par exemple que quand j'ai fait une réaction à la chimiothérapie, je n'arrivais plus à respirer du tout : j'étais toute gonflée, je me sentais partir. Il y a une aide-soignante qui est venue, elle m'a mis la main sur l'épaule. Elle m'a dit que ça allait aller, qu'il ne fallait pas que je m'inquiète, car le médecin était là. Vraiment, c'est elle qui m'a aidée, elle me tenait les mains, elle me parlait dans l'oreille : « vous êtes courageuse, vous êtes courageuse... C'est bien, c'est bien ». Et la personne qui faisait la chose me disait : « Encore 2 minutes, encore 2*

*minutes ». Et je peux vous dire que c'était des minutes à rallonge. Mais cette jeune fille qui était là m'a aidée, vraiment. Elle est en 3<sup>ème</sup> année d'études, elle était super gentille, vraiment ».*

#### L'hygiène corporelle

Les expériences dans ce domaine sont facilement repérées, qu'elles soient : positives : *« Pour la toilette physique ils changent de gants »* ou négatives : *« Elle met de l'eau dans une cuvette, elle me lave entièrement, je dis alors : « la figure d'abord s'il vous plaît ! ».*

#### Visites intrusives

Le fait que des visiteurs puissent accéder sans être contrôlés ni autorisés aux chambres d'hôpital inquiète certains patients : *« Qu'on puisse rentrer comme dans un moulin dans un hôpital, ce n'est pas cool ».*

### 3.3.2. Facteurs liés à la personnalisation des soins

#### Les préférences des patients, leurs savoirs expérientiels, leurs priorités de soins

Chaque patient a des caractéristiques et des besoins qui conditionnent la manière dont il appréhende, reçoit, et participe à ses soins et si les soins centrés sur les patients se sont développés, c'est aussi pour des enjeux de sécurité [35]. L'expression des savoirs des patients au regard de leur histoire de santé et leurs expériences antérieures sont à prendre en compte et à questionner pour améliorer le diagnostic [36] ou éviter des événements indésirables [37]. Or, si sur certains points, comme la tolérance médicamenteuse, tel est le cas, il semble que cela soit moins systématique dans d'autres situations, en particulier quand cela concerne des gestes professionnels automatiques : *« Moi je sais bien que mes veines elles sont très fines, donc il faut froter, il faut froter (...) Qu'est-ce qui aurait pu faire que vous vous sentiez plus en sécurité ? Qu'elle me dise : je vais chercher ailleurs pour voir ».*

Les priorités de soins des patients non prises en compte peuvent conduire à un décalage qui peut affecter leur sentiment de sécurité : *« Vous êtes malade et on s'occupe de petites bricoles...ces gens-là s'occupent de mon appartement, moi je voudrais qu'on s'occupe de ma jambe pour qu'elle guérisse »,* voire remettre en question leur adhésion thérapeutique : *« Donc, on va me proposer une maison de repos. J'aurais voulu que ce soit à Paris pour les commodités de ma fille... Mais apparemment, il y en a très peu de maisons de repos à Paris et donc, il va falloir que j'aille ailleurs, en banlieue. Je voudrais quand même que ce soit très proche.*

#### Adaptation aux spécificités du patient

Il s'agit d'adapter les médicaments, les doses, aux spécificités, au poids des patients [38], de prendre en compte leurs contre-indications et leurs régimes alimentaires. Les patients remarquent quand les soignants les questionnent sur ce point : *« Je suis tolérant à la morphine ils le savent déjà, mais ils demandent quand même, c'est une très bonne question*

*quand même ».* Le fait de ne pas les questionner peut induire de nouveaux risques : « *Vous suivez un régime?* » *Oui mais ils ne me l'ont pas demandé. Je n'ai pas droit au lait et au beurre...J'en mange tout le temps, plein ici. Et je survie, vous voyez. Ça va être un bon exemple pour pouvoir ne pas me passer de bonnes choses en rentrant ! ».*

#### Conditions matérielles

Les fauteuils, peuvent ne pas être adaptés à certains patients : « *Il y a des jours je reste 3 à 4 heures sur le fauteuil après j'ai mal aux fesses. Alors on me donne du bépanthen® contre les rougeurs. Il y a de l'huile de coton dedans ça vous soulage tout de suite ».*

L'hydrométrie et la température peuvent aussi avoir un impact sur la sécurité s'ils ne sont pas adaptés aux besoins spécifiques des patients (d'autant plus que cet entretien a eu lieu dans un service de pneumologie) : « *Ici, vous voyez, je bois souvent parce que l'air est très sec, très très sec. La bouche est sèche, même les yeux » ; « Des couvertures, par exemple, ils n'en ont pas assez. Par exemple, il est arrivé dimanche soir, il avait froid. Je pense qu'ils gèrent la pénurie, ce n'est pas de leur faute ».*

Cela vaut pour les risques liés aux chutes et, alors que parmi les facteurs qui les produisent, les plus faciles à corriger sont les facteurs matériels [39] les patients remarquent des défaillances matérielles : « *Les barres des rampes ne sont pas accessibles et l'eau ne s'évacue pas donc j'ai peur de chuter d'autant plus qu'il n'y a pas de tapis de bain ».*

### 3.3.3. Facteurs professionnels

#### Le ressenti général

« La compétence des professionnels de santé est déterminante pour la qualité et la sécurité des soins délivrés aux patients » [40]. En effet, l'attribution de compétences aux soignants est un élément important du sentiment de sécurité des patients : « *Pourriez-vous me donner une petite définition personnelle de la sécurité des soins à l'hôpital ? Déjà que ce soit fait par une personne compétente ! » ; « Je me suis sentie en sécurité : cette dame était... euh... professionnelle, un peu sèche mais on comprend, elle a quand même là une fonction importante, il faut à un moment donné être avec toutes ses capacités. Donc, parfait ».*

Les compétences peuvent être estimées au regard d'expériences antérieures, de l'expérience supposée du soignant ou de leur familiarité avec le service de soins : « *Il y a des personnes avec qui on est, je ne veux pas dire, mais moins en sécurité, en confiance qu'avec d'autres personnes. Parce qu'elles paraissent moins dans leur élément, elles font moins facilement les choses (...) Il y a une femme en particulier, je vois dans ses gestes qu'elle n'est pas rassurée du tout. Ça se voit » ; « C'est des jeunes... des jeunes qui n'ont pas beaucoup d'expérience » ; « Il y en a surtout deux qui ne sont pas concentrées » ; « Je connais la plupart du personnel, cela fait que je me sens en sécurité ».*

Leur attribution peut aussi découler de la réputation de l'hôpital : « *Les deux fois, je suis allée dans des beaux hôpitaux sans doute, Pompidou et Saint-Anne* » ; « *Donc je faisais confiance parce que lui (son médecin) m'en avait parlé comme d'un bon établissement* ».

#### La maîtrise des gestes techniques, des dispositifs médicaux

L'absence de maîtrise est repérable par les patients puisqu'elle conduit à des Els : « *Deux infirmières, je suppose que c'étaient des stagiaires, en blouse rouge, m'ont fait une prise de sang, une ponction ici qui n'a pas réussi, elle l'a remise là, et puis ici ça a percé à côté, j'avais plein de sang partout... c'est normal... ils apprennent leur métier... sauf que bon... et là j'ai fait un malaise vagal sur leur petit tabouret, alors je me suis assis par terre, j'ai dit « ça va pas... » et dans mon malheur ça a été un mal pour un bien pour moi, parce que j'ai eu droit à un brancard !* » ; « *Ils m'ont fait tomber au moment de monter dans le camion : quand ils m'ont pris sur la chaise pour m'emmener dans le camion, ils ont ripé, je me suis retrouvé par terre avec le masque et tout le machin dans le caniveau* ».

#### La cohérence des décisions

Cette cohérence est essentielle pour le sentiment de sécurité des patients : « *Quand je suis revenue le lundi, ils m'ont dit ben non, vous pouvez retourner chez vous. Et j'ai compris après qu'ils avaient besoin d'un lit. Je ne l'ai pas bien pris. Ça ne fait pas bien sérieux, ça ne fait pas patiente, ça fait cliente !* »

#### L'identito-vigilance

Les expériences se rapportant à l'identito-vigilance peuvent être constatées par les patients. Celles-ci diffèrent d'un patient à l'autre, même il semble que certains d'entre eux ne soient pas particulièrement affectés quand leur identité n'a pas été demandée, puisqu'ils ne s'étendent pas sur leur réponse : « *Quand vous avez fait votre fibroscopie, est-ce que le manipulateur vous a demandé si vous étiez bien Mme X ? Non* ».

### 3.3.4. Les facteurs organisationnels

#### La surcharge de travail

Les patients repèrent quand il y a un manque de personnel, même s'ils s'en inquiètent plus pour les soignants que pour eux-mêmes, alors que cet état de fait peut générer une surcharge de travail, donc de l'épuisement professionnel dont le lien avec les risques liés aux soins est bien identifié [41] : « *Ça été très compliqué car il n'y avait pas assez de personnel ici* » ; « *Elles ont du boulot, ça c'est sûr : elles sont surchargées* » ; « *Ils ne sont pas assez nombreux* » ; « *Le samedi et le dimanche, c'est le désert* » ; « *Il y a beaucoup de médecins partout et en cas de problème il y aura toujours quelqu'un pour réagir* ».

#### Le turn-over des infirmiers

Il est associé à des risques pour la sécurité des patients [42]. Les patients remarquent le turn-over : « *J'avais du mal à reconnaître si les infirmières je les avais déjà vues ou pas* ».

### La coordination interprofessionnelle

La mauvaise qualité des liens interprofessionnels est la cause majeure d'erreurs médicales et d'accidents [43 ; 44 ; 45, 46]. Or, les patients remarquent quand ces liens sont distendus : « *Je pense qu'il y a un problème d'esprit d'équipe qui n'est pas terrible* » ; « *J'apprends ce matin que je n'ai plus besoin de masque, les infirmières elles ne le savaient pas, je leur pose la question, elles me disent : Ah ! bon ?* » ; « *J'ai eu mon plateau-repas juste au moment de partir dans le service, et quand j'arrive ici dans la chambre, on me dit qu'il fallait que je sois à jeun... du coup j'ai passé mon scanner à 2h du matin* ».

### Procédures excessives

Un patient rapporte être resté, malgré ses demandes répétées, bien trop longtemps en surveillance post-opératoire (considérant que l'excès de sécurité affecte l'expérience de sécurité, cette situation a été intégrée aux résultats) : « *Même attitude du personnel soignant à mon égard, me gardant de 16h à 20h alors que j'aurais pu sortir avec les autres, bien avant ! Une équipe très solidaire et surchargée devant le gêneur physiquement et émotionnellement très énervé et contrarié, que je représentais* ».

### 3.3.5. La communication

L'échange d'informations entre soignés et soignants est essentiel pour favoriser la sécurité des soins [38] : le manque de communication est la troisième cause des Els [47], ainsi ce dernier n'est pas seulement un droit des patients, c'est un facteur essentiel de leur sécurité [35].

### Des patients, ou de leurs proches, aux soignants

L'écoute des patients est un facteur de leur sécurité [46]. Or, les patients ne se sentent pas toujours écoutés, même s'ils font preuve de compréhension : « *Vous savez, ils ne sont pas du tout à l'écoute parce qu'ils n'ont pas le temps* » mais cela conduit à ce qu'ils ne s'autorisent pas toujours à formuler leurs besoins, même quand ceux-ci sont critiques : « *Je me disais simplement tout le temps : « Mais je ne peux pas m'en aller comme ça, il faut que je m'en aille dans les bras de mon mari, il faut qu'il vienne, il faut qu'il soit là ». Je n'aurais pas dit ça à une infirmière...On ne pouvait pas communiquer. J'ai rien dit du tout....C'était le seul soir où j'avais besoin, où j'étais vraiment un peu perdue et ça, il ne fallait pas demander ça. Elles étaient très occupées.* »

Reconnaître la détérioration de l'état de santé des patients est l'une des clés de la sécurité, ce qui passe par écouter ce qu'en rapportent les proches qui sont parfois les mieux placés pour la repérer [52]. Sur ce plan, les expériences ne sont pas toujours positives : « *Je l'ai vue dans une position complètement inconfortable et c'était un peu compliqué pour faire passer ce message au personnel (elle a dû être réopérée)* ».

### Des soignants aux patients

Pour se sentir en sécurité, nombreux sont les patients qui signalent vouloir davantage d'informations sur leur traitement, leur état de santé :

Parce que vous avez remarqué parfois des changements de prescriptions de traitement ? *Ils ne l'apportaient pas (le médicament habituel) » Ça vous inquiétait ? « Ben oui ».*

*« Je me rappelle à mon premier protocole, en fait je leur posais des questions. À chaque fois : qu'est-ce que vous faites ? C'est quoi, pourquoi vous faites ça ? Je pensais que c'était mon corps à moi, Je ne voulais pas qu'on intègre quelque chose sans que je le sache. Parce que je ne sais pas comment ça marche. Et du coup et du coup, ils m'ont bien expliqué ».*

Les informations utiles concernent aussi les soins de support accessibles à l'hôpital : *« Maintenant ils m'ont mis le kiné ça va un petit mieux. J'avais besoin de faire des exercices pour les mains : j'ai des problèmes avec mes mains, mes pieds. « C'est vous qui avez demandé d'avoir des séances de kiné ? » Oui. « Et vous avez demandé autre chose après ou pas ? » Bah non car je ne sais pas ce à quoi j'ai droit ».*

Enfin, l'information doit être intelligible, ce qui peut dépendre :

- de la littératie des patients : *« Des fois ils ont des termes un peu argotiques avec leurs manières à eux » ; « Ils parlaient beaucoup avec leur langage médecin. Pas assez en langage normal (...) C'était vraiment les premières fois, à ma première hospitalisation. Mais maintenant, je connais leur langage ».*
- de leur capacité à retenir une information à un moment donné : *« Ce qui serait bien aussi, en tant que patient, ce serait d'avoir une feuille, donnée par l'infirmière ou qui que ce soit, pour avoir le nom du médecin qui vous suit. Je suis incapable de me rappeler le nom du médecin ».*
- ou encore de caractéristiques de santé propres au patient : *« Vous vous sentez en sécurité ? Quand on explique les choses...J'ai une petite surdité, ça c'est sûr, donc, ma fille me dit toujours : dis-leur que tu n'entends pas bien, qu'ils répètent, il faut absolument que tu entendes tout ».*

Les proches ont aussi un rôle à jouer pour obtenir des informations de santé, ou des informations plus générales : *« Il a fallu presque faire du chantage, leur dire qu'on allait porter plainte, car sans ça on n'arrivait pas à l'avoir (le dossier médical), il fallait absolument ces papiers pour cette intervention ».*

### *3.3.6. La rapidité, la réactivité, des soignants*

#### *L'accès aux urgences*

Considérant que les transferts via le Samu font partie de l'hospitalisation, les situations en relevant ont été retenues pour être analysées. La rapidité de l'accès aux urgences peut même conditionner la survie. Les patients en sont bien conscients : *« Il m'est quand même venu à l'idée que normalement ils auraient dû prendre l'autoroute, le chemin le plus court,*

*mais je ne sais pas...ils ont pris des chemins de traverse (patient en train de faire une crise cardiaque) ».*

La rapidité de l'accès dépend également de la signalétique : *« On est venu directement aux urgences, mais on a eu du mal à trouver, l'entrée des urgences ...la signalétique était très mal faite ».*

#### *La rapidité de la prise en charge aux urgences*

La durée d'attente retarde le diagnostic et le traitement, cela peut avoir des conséquences graves sur la qualité des soins et augmenter la durée des séjours, voire entraîner des incidents sérieux, voire la mort [53]. *« Ça peut prendre beaucoup de temps : je ne sais pas pourquoi mais la dernière fois 20 minutes d'attente s'est écoulé entre deux patients pour prendre les constantes quoi ! »*

#### *La réactivité aux plaintes, aux signalements des patients et de leurs proches*

La sécurité du patient passe par la prise en compte de leurs signalements [50]. Les malades sont en effet capables d'alerter sur la survenue d'évènements indésirables [54] : *« Il y en a eu une autre, une dame aussi, qui était à l'hôpital de jour, en fait elle avait carrément branché le tuyau vide, du coup, je l'ai appelée en lui disant : « je crois que vous avez mal branché le tuyau, car il est vide, je crois qu'il y a un problème, il va avoir des bulles » ; « Je n'arrêtais pas de leur dire que j'étais confuse, que je me sentais étouffer et partir, et pas bien. Ils ne m'ont pas écoutée jusqu'à que je fasse une détresse respiratoire. Et qu'ils m'emmènent en réanimation.... Je trouve que là, ils auraient dû prendre en compte plus ce que je moi je disais (...). Du coup ça m'a rallongé mon séjour de quelques jours ».*

Ils apprécieraient que les erreurs soient reconnues : *« On vous l'a donné à 9 heures ». J'ai dit : mais non, je ne l'ai pas eu. Vous voyez bien, je n'ai pas sommeil, donnez m'en un autre. « Ah on ne peut plus, vous l'avez déjà eu, on ne peut pas vous en donner d'autre ». ... Mais ils ont reconnu aujourd'hui qu'il y avait eu une erreur.*

#### *La réactivité aux appels par les sonnettes*

Des morts des patients sont attribuées au fait que les soignants ne réagissent plus aux sonnettes qu'ils n'entendent plus, de plus les Els liés aux sonnettes sont sous-reportés [55]. Les patients sont extrêmement sensibles aux délais de réponse et sur ce point, ils font parfaitement le lien avec leur sécurité : *« La sonnette était cassée, c'est-à-dire que le fil n'était plus connecté à la prise, à quelques heures du retour du bloc ! » ; « Bon ben, 20 minutes presque... c'est trop long ... si j'avais été par terre à ce moment-là, c'était un peu trop long » ; « Je me suis vu une fois attendre deux heures avant que quelqu'un ne vienne » ; « Quand vous appelez, c'est rapide ».*

#### *La rapidité de rendu des résultats d'examens*

L'expérience de sécurité des patients est affectée par ce qu'ils perçoivent de la rapidité de traitement des résultats d'examen. Plusieurs patients l'ont signalé :

*« Elle m'a dit « on le lit aujourd'hui » (le scanner), mais c'est mardi (nous sommes jeudi) ... moi je trouve ça un peu lambin ! et si c'était grave, comment ils le verraient ? » ; « Ils nous font des examens sur tout un tas de choses et il n'y'a pas de réponses concrètes » ; « Ils donnent toujours régulièrement les résultats, à chaque prise de sang ». Ça vous sécurise ? « Oui ».*

*« Pour moi personnellement, en tant que patient, je voudrais un peu plus d'éclairage sur ce qui se passe vis-à-vis de mon dossier. Je sais qu'ils m'ont fait des prises de sang aux urgences et je n'ai pas les résultats alors que je sais qu'ils les ont depuis mercredi dernier (nous sommes le mercredi suivant) »*

### *3.3.7. Les risques infectieux*

#### *L'encadrement des visites*

Les patients sont sensibles au respect des règles s'y rapportant : certains en comprennent l'intérêt en termes de sécurité : *« À cause de la grippe, il fallait que personne ne vienne »,* d'autres pas : *« On avait vu que les horaires des visites et que les enfants de moins de 15 ans ne pouvaient pas venir. Donc mon conjoint a une petite sœur qui a 12 ans, on lui avait dit qu'elle ne pouvait pas venir. Et puis on s'est dit qu'elle aurait pu venir, en fait, elle serait venue personne n'aurait rien dit puisque de toute façon quand j'ai eu des visites les gens sont venus directement dans la chambre. Il n'y a pas eu entre guillemets de contrôle ».*

À noter aussi que les patients ne se rendent pas toujours compte de leur rôle dans la sécurité à l'hôpital, ainsi l'un d'entre eux n'a signalé à l'enquêteur après 10 minutes d'entretien être atteint d'une maladie contagieuse : *« Disons que je suis en chambre seul car je suis contagieux ».*

#### *L'état de santé des soignants*

Un patient a mentionné le risque lié à l'état de santé des professionnels de santé : *« Quand ils sont arrivés les jeunes, ils avaient la gastro ».* Cela l'a marqué mais il n'a pas su comment se positionner face à cela.

#### *Règles d'hygiène*

Le lavage de mains des soignants ne semble pas être systématique, même si ce témoignage montre que certains patients n'y attachent pas une grande importance : *« Douze médecins sont rentrés, je pense qu'il y avait des étudiants. Je ne sais pas à vrai dire, s'ils l'ont tous fait. Je n'ai pas fait attention, je ne suis pas sûre qu'ils l'aient tous fait. Ça m'étonnerait, sinon je l'aurais remarqué si l'un après l'autre, ils s'étaient lavé les mains ».*

#### *Les enjeux de nutrivigilance*

Ils ont également été relevés par une patiente : « *Oui il y a juste une chose quand j'y pense maintenant : quand j'ai eu mon plateau repas hier midi, j'ai vu qu'il y avait de l'œuf, un œuf poché, et je me suis posé la question parce que on m'avait toujours dit que quand on était enceinte il fallait toujours faire attention à tout ce qui est œuf pas très cuit, donc en fait, je ne l'ai pas mangé* ».

### *3.3.8. La continuité des soins*

#### *Informations et relation avec le médecin traitant*

Certains patients ont mentionné le manque d'information mais aussi l'importance de la relation à leur médecin généraliste : « *Ils gardent les informations pour eux mais par mon médecin, j'aurai tout* »

#### *Relais en ville*

Au moment où ils se sont exprimés, ils manifestent des craintes concernant la suite de leur prise en charge : « *Parce que moi s'il faut que je trouve un infirmier pour changer mes pansements* » ; « *Est-ce que le personnel vous a expliqué comment ça va se passer là-bas* » ? *Non. Je ne sais même pas où. Je n'en sais rien* ».

## **4. Discussion**

De par leur caractère très ouvert, les questions posées ont permis de recueillir un matériau très riche qui esquisse un périmètre large de la sécurité des soins dont les patients peuvent rendre compte. Certains éléments réfèrent au sentiment de sécurité, comme le professionnalisme des soignants, le soutien à la gestion du stress ou le fait de ne pas avoir de visites intrusives. Mais la plupart rapportent des faits ou des interactions que l'on peut considérer comme des événements porteurs de risques. Les facteurs de l'ordre de la « communication » et de la réactivité des soignants se dégagent comme particulièrement significatifs sur ce plan pour les patients. Émergent aussi des éléments qui ne sont pas habituellement intégrés dans la notion de sécurité, comme la prise en compte de leurs priorités. Or, cela peut entraîner, comme dans les exemples donnés, une non-adhésion aux soins, elle-même facteur de risque. Et alors que l'expérience est constituée du sens que la personne établit [53], les faits rapportés ne sont pas toujours interprétés par les patients comme des facteurs de risques pour leur sécurité. C'est en particulier le cas de l'hygiène des mains et de la surcharge de travail des professionnels. Ce qui explique peut-être qu'ils ne s'autorisent pas toujours à formuler leurs besoins, même quand ceux-ci sont critiques. Les connaissances en termes de sécurité et de risques conduisent pourtant à considérer ces éléments ainsi. Le précédent programme national sur la sécurité des soins (PNSP-2013-2017) donnait l'objectif de mieux informer et d'impliquer le patient sur la qualité et sécurité

des soins [50]. Au vu de certains de ces résultats, l'atteinte de cet objectif peut être questionné. On peut aussi se demander s'il est raisonnable en l'état de s'attendre à ce que sans mesures éducatives, les patients soient des acteurs de leur sécurité, comme cela découle de diverses recommandations, telles celles du PNSP 2017-2022.

Tels que formulés, les résultats pourraient laisser penser que les expériences sont vraiment négatives mais cela est à nuancer car cette impression est majorée par le fait qu'elles sont mises bout à bout. De plus la recherche, de par son caractère qualitatif, ne vise pas à généraliser des résultats, mais à s'interroger sur leur capacité à faire sens [29]. Ainsi, ce qui ressort est l'ampleur des facteurs identifiés qui détonne avec le sentiment général des patients sur leur hospitalisation qui reste excellente. Ce résultat paradoxal invite à ne prendre en compte que l'expérience des patients, et non leur avis sur cette expérience, et encore moins à se contenter de questionner leur satisfaction. Ce qui va dans le même sens que d'autres études [52] et est un argument supplémentaire pour différencier la satisfaction de l'expérience et pour remplacer le recueil et l'analyse de la satisfaction par le recueil et l'analyse de l'expérience, en vue d'améliorer les pratiques de soins et en particulier la sécurité des soins.

Dans le domaine de la sécurité des soins, le rôle des patients n'a été que peu pris en compte, que ce soit au niveau de leur participation à leur propre sécurité [6] ou comme informateurs. Mais depuis ces deux dernières années, les chercheurs commencent à s'y intéresser : ainsi de la recherche nationale sur la sécurité des soins (ENEIS 3) qui prévoit désormais d'articuler le recueil de données habituel avec le recueil de la perspective des patients. Les résultats de cette étude pilote plaident effectivement pour convoquer la parole des patients sur leur expérience, tant ce qu'ils ont à dire sur ce qui fonctionne et dysfonctionne – ici à l'hôpital - peut être utile pour mener une politique d'amélioration de qualité et de sécurité des soins. Cela conduit à interroger l'expérience de manière particulièrement maïeutique puis à organiser le transfert des connaissances, à savoir leur traduction en actions concrètes. Or, les organisations ont tendance à se concentrer sur la collecte d'informations plutôt que sur la manière d'utiliser ces informations pour améliorer la qualité des services [15]. C'est en particulier le cas de la satisfaction des patients [55] mais l'expérience patient n'est pas exempte du même travers puisque dans 95 % des cas, elle est tracée mais ne débouche pas sur des actions concrètes [56]. Comme toute recherche portée par des usagers [57,58], celle-ci entend déboucher sur l'identification de mesures concrètes pour produire des changements qui répondent aux besoins constatés. Le parti-pris de repérer dans l'expérience des patients les événements porteurs de risque médicaux plutôt que les événements indésirables y aidera puisque cela permet de repérer des facteurs sur lesquels agir.

Enfin, au vu de cette expérience, l'acceptabilité de ce type de recherche, à savoir une recherche menée par des RUs, est excellente, tant du côté des personnes enquêtées que des services de soins, car en dehors des deux refus mentionnés, les RUs y ont été très bien accueillis. La faisabilité est également en grande partie concluante, nonobstant les difficultés identifiées, à savoir le désistement de quelques RUs et le taux élevé de perte d'entretiens.

## **6. Limites et perspectives**

La fréquence des facteurs repérés reste à être interrogée, même si les expériences singulières ne doivent pas être négligées [14]. Cette recherche appelle donc à être poursuivie de manière quantitative. Celle-ci devra intégrer une échelle différentielle permettant de mesurer la valeur accordée par les patients aux éléments explorés : il s'agira de leur demander non seulement s'ils ont expérimenté tel ou tel fait, mais aussi si cela avait de l'importance à leurs yeux. Cette question devrait permettre de mieux renseigner leur expérience, et peut-être aussi de souligner l'écart entre leur perception des risques et la réalité. À la lumière de ces résultats, force est de constater qu'une marge de progression existe, même pour des milieux hospitaliers où une culture de sécurité oriente tous les soins prodigués. Les RUs vont faire des propositions concrètes en ce sens.

Enfin, les expériences recueillies sont significatives et, dans les limites entrevues, la faisabilité de ce type de recherche semble être pour sa part suffisamment assurée, même s'il n'est pas possible d'estimer si, comme cela était présupposé, le profil des enquêteurs qui se présentaient comme des RUs a favorisé ce recueil de données. Ceci conduit à se positionner pour que les RUs, une fois formés au rôle d'enquêteur-pair, puissent mener plus régulièrement ce type d'entretien. Ce qui serait cohérent avec le champ de leur mandat de RUs et viendrait en appui à leur travail au sein des CDUs. De plus, sur le plan éthique, il n'est pas envisageable de faire monter en compétences des personnes pour les laisser ensuite sans devenir. Toujours sur le plan éthique, la perte élevée d'entretiens (à cause d'erreurs humaines et d'interruptions d'ordre médical) pose problème, les personnes enquêtées s'y étant pleinement consacrées, ce qui aurait mérité un meilleur traitement de leurs informations.

## **7. Conclusion**

Cette recherche est à l'avant-garde des politiques publiques à plus d'un titre. Son protocole a été établi en amont de la publication de la SNS (2018-2022) qui indique qu'il faut : « *impliquer les usagers dans les actions de recherche et d'amélioration de la sécurité et de la qualité de l'offre de santé* ». Elle contribue à illustrer comment ils peuvent l'être et apporte la preuve de la faisabilité de ce type de recherche. De plus, ses résultats laissent entrevoir

tout l'intérêt du recueil de l'expérience patient, y compris de manière qualitative, pour bâtir une politique d'établissement, ici en termes de sécurité. Et ils illustrent combien le recueil de l'expérience est bien plus informatif que la mesure de la satisfaction.

**Déclaration de liens d'intérêts** Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêt.

**Remerciements** Les auteurs remercient l'AP-HP pour son soutien à cette recherche : en particulier les membres du Département Management Qualité Risques Crises et les Professeurs E.N. Garabedian et C. Richard.

## Références

1. Organisation Mondiale de la Santé. Sécurité des patients : action mondiale pour la sécurité des patients. 2018 [consulté le 09 juillet 2019]. Disponible sur : [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB144/B144\\_29-fr.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB144/B144_29-fr.pdf)
2. Haute Autorité de Santé. Sécurité du patient : la HAS se mobilise pour réduire les risques associés aux soins [en ligne]. Mise en ligne le 27 Mai 2015 [consulté le 10 juillet 2019]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2035903/fr/securite-du-patient-la-has-se-mobilise-pour-reduire-les-risques-associes-aux-soins](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2035903/fr/securite-du-patient-la-has-se-mobilise-pour-reduire-les-risques-associes-aux-soins)
3. Haute Autorité de Santé. Retour d'expérience sur les événements indésirables graves associés à des soins (EIGS) [en ligne]. Mise en ligne le 23 novembre 2018 [consulté le 10 juillet 2019]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2882289/fr/retour-d-experience-sur-les-evenements-indesirables-graves-associes-a-des-soins-eigs](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2882289/fr/retour-d-experience-sur-les-evenements-indesirables-graves-associes-a-des-soins-eigs)
4. Davidoff, F. Shame: the Elephant in the Room. Qual Saf Health Care 2002; 11:2–3
5. Ocloo JE, Fulop NJ. Developing a « critical » approach to patient and public involvement in patient safety in the NHS: learning lessons from other parts of the public sector? Health Expect 2012;15:424-32.
6. Mougeot F, Robelet M, Rambaud C, Occelli P, Buchet-Poyau K, Touzet S, et al. L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique. Santé Publique 2018;30:73.
7. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. BMJ Open 2013;3:e001570.
8. Haute Autorité de Santé, Retour d'expérience sur les événements indésirables graves associés aux soins, Rapport annuel d'activité 2018, 2019 [consulté le 16 mai 2020]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-12/rapport\\_annuel\\_eigs\\_2018\\_vd-avecinfo.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-12/rapport_annuel_eigs_2018_vd-avecinfo.pdf)
9. Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec. Mesure de l'expérience patient par enquête : des concepts aux bonnes pratiques [en ligne]. Québec : Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec; 4<sup>ième</sup> trimestre 2017 [consulté le 16 juillet

- 2019]. Disponible sur : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/generale/mesure-experience-patient.pdf>
10. Dubé-Linteau A. Measuring patient experience through surveys: from concepts to best practices, Québec : Institut de la statistique du Québec; 2017
  11. Haute Autorité de Santé, Institut National de la santé et de la recherche médicale. Mesure de l'expérience du patient : Analyse des initiatives internationales [en ligne]. Avril 2011 [consulté le 16 juillet 2019]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1055814/fr/rapport-experience-patient-avril-2011](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1055814/fr/rapport-experience-patient-avril-2011)
  12. Agency for Healthcare Research and Quality. What is patient experience [En ligne] ? Mise à jour en mars 2017 [page consultée le 09 juillet 2019]. Disponible sur : <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html>
  13. The Beryl Institute. Defining patient experience. [consulté le 17 août 2019]. Disponible sur : <https://www.theberylinstitute.org/page/DefiningPatientExp>
  14. Bélanger L, Marquis J.-G, Mercier A.-M. « La communauté de pratique québécoise en évaluation de l'expérience patient : une expertise à partager! », *Le point en administration de la santé et des services sociaux* 2013 9:28-30.
  15. Russell S. Patients' experiences: top heavy with research. 2013 [consulté le 09 juillet 2019] <http://www.research-matters.com.au/publications/PatientsExperiencesReview.pdf>
  16. Coulter A, Fitzpatrick R, Cornwell J. The point of care: Measures of patients' experience in hospital: purpose, methods and uses [en ligne]. Londres: The King's Fund; 2009 [Consulté le 09 juillet 2019]. Disponible sur : [https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Point-of-Care-Measures-of-patients-experience-in-hospital-Kings-Fund-July-2009\\_0.pdf](https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Point-of-Care-Measures-of-patients-experience-in-hospital-Kings-Fund-July-2009_0.pdf)
  17. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, et al. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expect* 2014;17:637-50.
  18. Hodkinson P. Youth cultures and the rest of life: subcultures, post-subcultures and beyond. *Journal of Youth Studies* 2016;19:629-45.
  19. Power R. Some methodological and practical implications of employing drug users as indigenous fieldworkers. In: Boulton M (ed.) *Challenge and innovation: Methodological advances in social research on HIV/AIDS*. Philadelphia: Taylor & Francis; 1994. p. 97-109
  20. INVOLVE. Briefing notes for researchers: public involvement in NHS, public health and social care research [en ligne] <http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2012/04/INVOLVEBriefingNotesApr2012.pdf> [consulté le 15 mai 2020]
  21. Healthcare Quality Improvement Partnership. Patient and public involvement in quality improvement, 2016 [en ligne]. [Consulté le 09 juillet 2019]. Disponible sur :

<https://www.hqip.org.uk/wp-content/uploads/2018/02/a-guide-to-patient-and-public-involvement-in-quality-improvement.pdf>

22. Beresford P. Developing the theoretical basis for service user/survivor-led research and equal involvement in research. *Epidemiol Psychiatr Soc* mars 2005;14:4-9.
23. Greenhalgh, T. Hinton L. Finlay T et al. Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot, *Health Expectations* 2019; 22:785-801
24. Zeitler A, Barbier J-M. La notion d'expérience, entre langage savant et langage ordinaire. *Recherche et formation* 2012;70:107-18.
25. Dubet F. *Sociologie de l'expérience*. Paris : Seuil ; 1994
26. Luxford K, Sutton S. How does patient experience fit into the overall healthcare picture? *Patient Experience Journal* 2014;1:20-7.
27. Vorms M. La valeur probante du témoignage : perspectives épistémologique et juridiques. *Cahiers Philosophiques* 2015;142:21-52
28. Mucchielli P, Paillé A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 4e ed. Paris: Armand Colin éd.;2016
29. Mukamurera J, Lacourse F, Couturier Y. Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches Qualitatives* 2006;26:110-138.
30. Barbier, PY., LeGresley, A. Pour faciliter la gestion de la validité interne de l'argumentation à l'occasion du processus décisionnel jalonnant le parcours de recherche et d'écriture. *Recherches Qualitatives* 2011;HS11:24-39.
31. Baribeau C, Royer C. L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation. *Revue des sciences de l'éducation* 2012;38:23-45.
32. Yoder JC, Yuen TC, Churpek MM, Arora VM, Edelson DP. A Prospective Study of Nighttime Vital Sign Monitoring Frequency and Risk of Clinical Deterioration. *JAMA Intern Med* 2013;173:1554-5.
33. Wanquet-Thibault P. Douleurs liées aux soins. Rueil-Malmaison : Ed. Lamarre Editions; 2015
34. Schneider SM, Veyres P. Malnutrition is an independent factor associated with nosocomial infections. *Br J Nutr* 2004;92:105-11
35. The Joint Commission: Advancing Effective Communication, Cultural Competence, and Patient- and Family-Centered Care: A Roadmap for Hospitals. Oakbrook Terrace, IL: The Joint Commission, 2010.

36. Osler W, Bean RB, Bean WB. Sir William Osler aphorisms, from his bedside teachings and writings. New York, USA: Schuman; 1950.
37. Duhn L, Medves J. A 5-facet framework to describe patient engagement in patient safety, *Health Expectations*. 2018;21:1122–33
38. Kaelber DC, Bates DW. Health information exchange and patient safety. *Journal of Biomedical Informatics* 2007;40:S40-5.
39. Demangeat J-L, Geldreich M-A, Kessler B, Kohlbecker C, Sure M-C, Jeanmougin C. Mise en place d'un dispositif de prévention des chutes au Centre Hospitalier de Haguenau. *Recherche en soins infirmiers* 2009;99:26-42.
40. Haute Autorité de Santé. Évaluation des compétences des professionnels de santé et certification des établissements de santé [en ligne]. 2015 [consulté le 09 juillet 2019]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2576406/fr/l-evaluation-des-competences-des-professionnels-en-etablissement-de-sante](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2576406/fr/l-evaluation-des-competences-des-professionnels-en-etablissement-de-sante)
41. The Joint Commission. Health care worker fatigue and patient safety [en ligne]. 2011 [Consulté le 9 mai 2019]. Disponible sur : [https://www.jointcommission.org/assets/1/18/SEA\\_48\\_HCW\\_Fatigue\\_FINAL\\_w\\_2018\\_addendum.pdf](https://www.jointcommission.org/assets/1/18/SEA_48_HCW_Fatigue_FINAL_w_2018_addendum.pdf)
42. Bae S-H, Mark B, Fried B. Impact of nursing unit turnover on patient outcomes in hospitals. *J Nurs Scholarsh* 2010;42:40-9.
43. Chassin MR, Becher EC. The wrong patient. *Ann Intern Med* 2002;136:826-33.
44. Leonard M, Graham S, Bonacum D. The human factor: the critical importance of effective teamwork and communication in providing safe care, *Qual Saf Health Care* 2004;13(Suppl 1):i85–i90
45. Dingley C, Daugherty K, Derieg MK, et al. Improving Patient Safety Through Provider Communication Strategy Enhancements. In: Henriksen K, Battles JB, Keyes MA, (eds) et al. *Advances in Patient Safety: New Directions and Alternative Approaches (Vol. 3: Performance and Tools)*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2008 Aug.
46. Denham CR, Dingman J, Foley ME, Ford D, Martins B, O'Regan P, et al. Are You Listening...Are You Really Listening?: *Journal of Patient Safety* 2008;4:148-61.
47. The Joint Commission. Sentinel Alert Event [en ligne]. 2015 [consulté le 9 mai 2019]. Disponible sur : [https://www.jointcommission.org/assets/1/23/jconline\\_April\\_29\\_15.pdf](https://www.jointcommission.org/assets/1/23/jconline_April_29_15.pdf)
48. Institute for Patient and Family-Centered Care (IPFCC). Partnering with patients and families to enhance safety and quality [en ligne]. 2012 [consulté le 10 mai 2019]. Disponible sur : [http://www.ihc.org/education/conferences/APACForum2012/Documents/I1\\_Toolkit.pdf](http://www.ihc.org/education/conferences/APACForum2012/Documents/I1_Toolkit.pdf)

49. Redfern OC, Pimentel MAF, Prytherch D, Meredith P, Clifton DA, Tarassenko L, et al. Predicting in-hospital mortality and unanticipated admissions to the intensive care unit using routinely collected blood tests and vital signs: Development and validation of a multivariable model. *Resuscitation*. déc 2018;133:75-81.
50. Direction Générale de l'Offre de Soins. Promouvoir la patient co-acteur de sa sécurité [en ligne]. 2016 [consulté le 10 mai 2019]. Disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/actes\\_du\\_seminaire\\_promouvoir\\_le\\_patient\\_co-acteur\\_18nov2016.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/actes_du_seminaire_promouvoir_le_patient_co-acteur_18nov2016.pdf)
51. Sendelbach S; Funk M. Alarm Fatigue: A Patient Safety Concern. *AACN Advanced Critical Care*. 2013;24(4):378-86.
52. Haggerty JL. Are measures of patient satisfaction hopelessly flawed? *BMJ* 2010;341:c4783.
53. Dewey J. *Experience and Education*. New York : The MacMillan Company;1938.
54. Haut Conseil de Santé Publique, Évaluation du programme national de sécurité des patients, 2013-2017.
55. Cleary PD. The increasing importance of patient surveys. *BMJ* 1999; 319:720-1.
56. Robert G, Cornwell J, Brearley S. et al. 'What matters to patients'? Developing the evidence base for measuring and improving patient experience. Londres : The King's Fund; 2011.
57. Israel BA, Schulz AJ, Parker EA, Becker AB. Review of community-based research: assessing partnership approaches to improve public health. *Annu Rev Public Health* 1998;19:173-202.
58. Hills M, Mullett J. Community-Based Research: Creating Evidence-Based Practice for Health and Social Change : Paper presented at the Qualitative Evidence-based Practice Conference, Coventry University [en ligne]. May 15-17 2000 [consulté le 9 juillet 2019]. Disponible sur : <http://www.leeds.ac.uk/educol/documents/00001388.htm>