



L'engagement des patients au service de la prévention des infections : enseignement de l'expérience des patients

Dominique POUGHEON

Chercheure, Enseignante

LEPS UR3412 (USPN)

8 octobre 2024

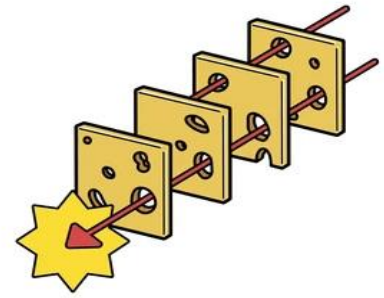
Agenda

- 1/ Ce que dit la littérature de l'engagement des patients au service de la sécurité des soins
- 2/ Des expériences de patients rapportées dans la mucoviscidose
- 3/ Des pistes de contribution des patients à la prévention des infections ?

1/ La littérature sur les bénéfices de l'implication des patients dans la sécurité des soins **en établissement**

- Patient contribution to patient safety relating to **positive patient identification in transfusion**. *Lynn Stout, Sundari Joseph. Blood transfusion: patient identification and empowerment. BJN, 2016.*
- Benefits from engaging patients in **reporting safety incidents**. *Pozzobon et al. The benefits and opportunities: Engaging patients in identifying and reporting patient safety incidents. Healthcare Management Forum, 2024.*
- Potential of combining insights from **patient complaints and staff report of incident reports**. *Van Dael et al. Getting the whole story: Integrating patient complaints and staff reports of unsafe care*
- Comparison btw a **patient incident reporting tool** and three established methods of detecting patient safety incidents. *Armitage et al. Patient-reported safety incidents as a new source of patient safety data: an exploratory comparative study in an acute hospital in England. Journal of health services research and Policy, 2017.*

Prévention, détection & analyse a posteriori des incidents



shutterstock.com · 2361313441

Bénéfices soulignés dans ces études :

- L'information assurant leur sécurité (*identité*) est souvent en leur possession / immédiatement **disponible**
- Les incidents qu'ils relèvent ne sont que **partiellement consignés par d'autres sources** (déclarations/rapports des soignants)
- Le patient a une **vision plus globale** du processus qui a conduit à l'incident (moins cloisonnée, multifactorielle, vision parcours)
- Les inclure dans l'analyse a posteriori des incidents produit plus de **transparence** sur les process et davantage **d'efficacité** des actions correctives

10 Recommandations APIC*

Eduquer vos patients

1. Soyez conscients des infections associées aux soins
2. Sentez-vous encouragés à parler aux professionnels de soins
3. Demandez aux soignants de se laver les mains fréquemment
4. Apprenez à repérer les pratiques d'injection non sécurées
5. Sachez maintenir la propreté de votre environnement
6. Soyez prêts à poser des questions sur les médicaments, notamment les ATB et les résistances
7. Apprenez à prendre soin de votre site de chirurgie après une intervention
8. Sachez entretenir votre dispositif si vous devez le conserver à domicile
9. Tenez à jour votre carnet de vaccination
10. Sachez que vous pouvez discuter avec un « préventionniste »

INFECTION PREVENTION For IPs | For Consumers | IPW | APIC

[Home](#) | [Protect Your Patients](#) | [Educate Your Patients](#)

Educate Your Patients

Patients and their families play an important role in infection prevention. Take time to educate them on the infection prevention basics and help them to feel comfortable asking questions and voicing concerns to healthcare professionals in your facility.

Your patients should:

1. **Be aware of healthcare-associated infections (HAIs).** HAIs are infections that patients can get in a healthcare facility while receiving medical care. These infections are often preventable. No matter where a patient is—a hospital, a long-term care facility, outpatient surgery center, dialysis center, doctor's office—they are at risk for infections.
2. **Feel empowered to speak up for their care.** Remind your patients that they should never feel shy or reluctant to ask for more information. After all, the doctors, nurses, and other members of their care team want them to have a voice in their care.
3. **Know to clean their hands often.** Hand hygiene is the most important way to help prevent infection! Tell your patients that it is okay to ask healthcare workers and visitors to clean their hands if they don't see them do it.
4. **Understand the basics of safe injection practices.** Teach your patients to recognize unsafe injection practices - and to speak up if they have a concern. Remember: one needle, one syringe, one time.
5. **Know to monitor the cleanliness of their area.** Keeping the patient's environment and equipment clean is extremely important - especially frequently touched items. Germs on a bedrail, call bell, or keyboard could infect patients, if not properly cleaned.
6. **Be prepared to ask questions about their medications.** Patients need to understand what medicines they are taking, and why - especially if antibiotics are being prescribed. Taking antibiotics the wrong way can promote antibiotic resistance. It's essential that your patients know what their medicines are for, how to take them, and how long they should take them.
7. **Know how to practice good post-surgical care.** Preventing infections after surgery is essential. Teach your patients how to care for their wound after leaving the healthcare facility and to verify that any person that inspects their wounds or changes their dressings uses appropriate hand hygiene. Patients need to understand the importance of their own hand hygiene, as well.
8. **Understand how to care for their devices.** Advise your patients to ask if their device (catheter, etc.) is necessary. If your patient is sent home with a device, teach them how to care for it so they don't develop an infection.
9. **Have a plan to stay up to date with their vaccinations.** The majority of Americans who die each year from vaccine-preventable diseases are adults. Help your patients get the shots they need to stay healthy. Vaccines can prevent the suffering and costs (including time lost from work) associated with the flu, pneumonia, human papillomavirus (HPV), and hepatitis B.
10. **Know that they can always ask to speak with an infection preventionist (IP).** IPs make sure healthcare workers and patients are doing all the things they should to prevent infections, and there's one on staff at every health system. IPs are nurses, epidemiologists, public health professionals, microbiologists, doctors, or other health professionals who work to prevent germs from spreading within healthcare facilities.

Quid des risques infectieux en dehors des établissements de santé ?

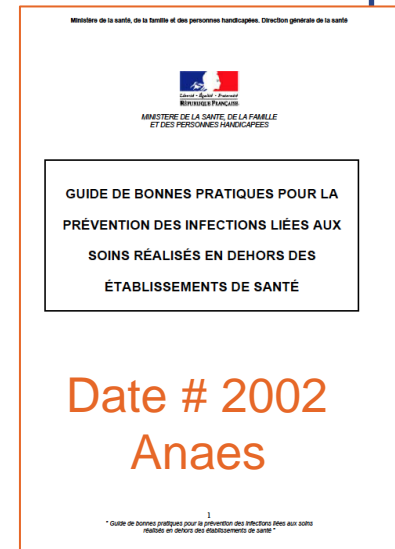
→ Actuellement, la fréquence et la gravité potentielle des infections liées à ces soins sont très certainement **sous estimées** en l'absence d'un système de surveillance épidémiologique adapté.

→ Tous les ans les assureurs rapportent des **contentieux** survenant après des soins réalisés en dehors des établissements de santé.

→ Il peut concerner le **patient** mais aussi le **personnel** soignant, chacun pouvant aussi bien transmettre qu'acquérir des agents infectieux.

→ Risque **endogène** (lié à la flore du patient) ou **exogène** (par contact, gouttelettes, l'air, les produits biologiques...)

→ **Mesures de prévention pour les professionnels** intervenant au domicile du patient, pour prévenir les risques pour le patient et pour le soignant



Guide de l'Assurance Maladie Ile de France pour l'aide à domicile (2021)

Les principales recommandations de prévention du risque infectieux :

- pour les professionnels intervenant à domicile
- pour les responsables de structure
- pour les bénéficiaires et les aidants

https://cramif.fr/sites/default/files/inline-files/dte-283-guide-aide-a-domicile-risques-professionnels-cramif20114_2.pdf

2/ Des expériences de patients rapportées dans la mucoviscidose dans l'utilisation des cathéters

Pourquoi l'exemple de la mucoviscidose ?

- Patients exposés à l'utilisation de cathéters pour les infections chroniques : cures IV ATB
- En pédiatrie ET chez les adultes
- Techniques fréquemment rencontrées : Piccline, Midline, Chambre implantable

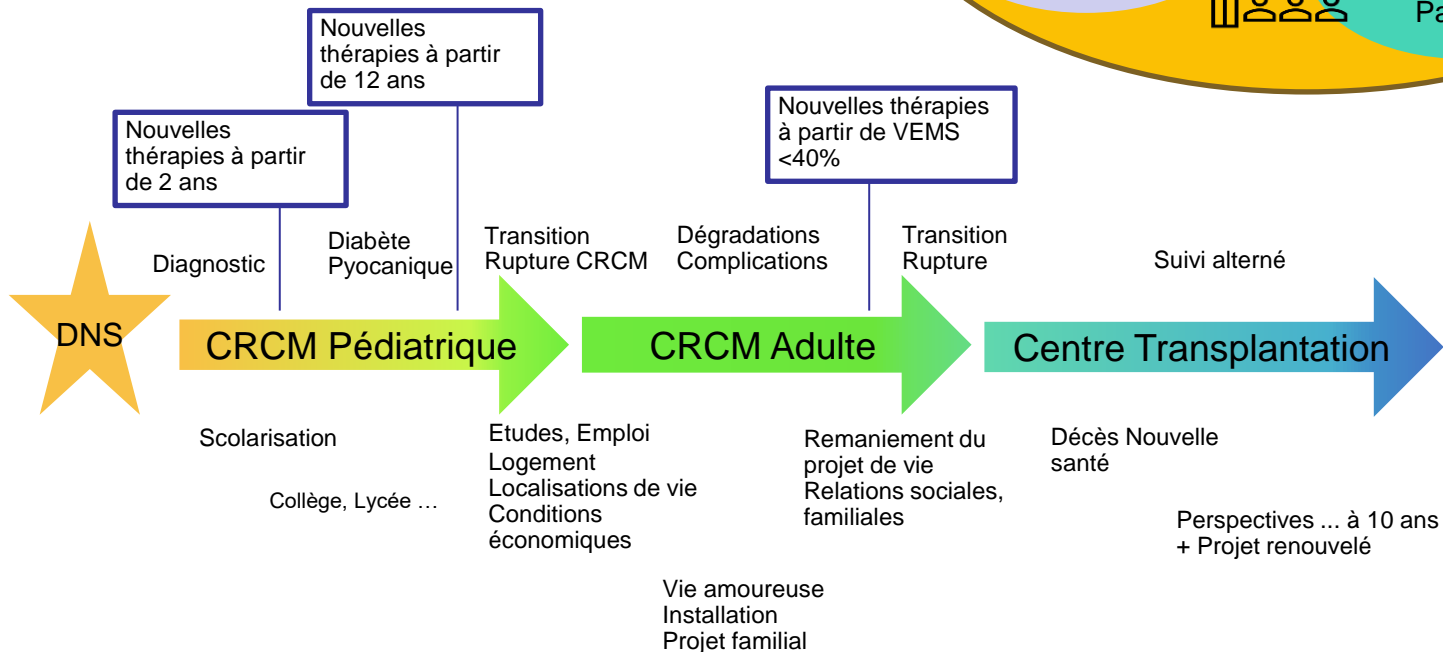
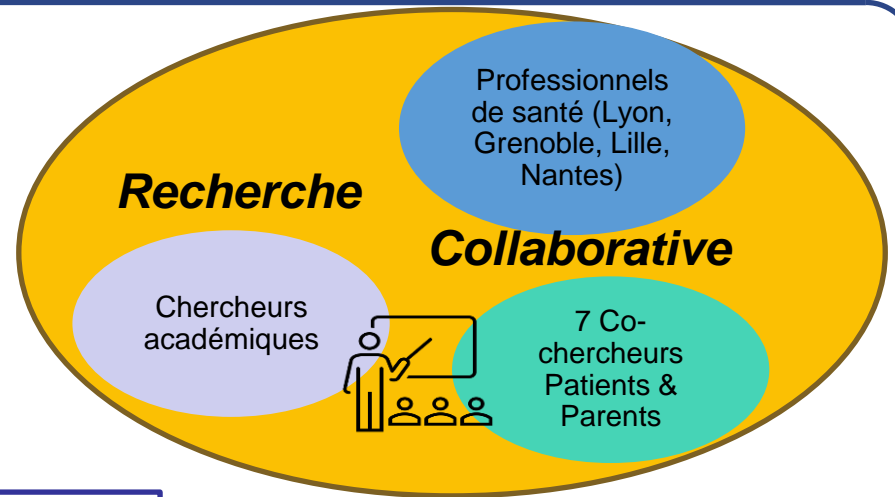
Recherche sur l'expérience patient des parcours de soins mucoviscidose (ExPaParM) : « Scan du parcours de soins »

- Analyse ancillaire sur une thématique ciblée, à partir d'un échantillon de patients représentatif de la diversité des parcours
- Analyse des modifications de parcours pendant la crise COVID-19
 - Analyse des expériences vécues des traitements de la fonction respiratoire
 - Etc...



La recherche ExPaParM (IReSP 2019-2022)

Objectif: Construire un **outil** pour **recueillir l'expérience patient** des parcours de soins, de santé et de vie avec la mucoviscidose



Inclusions réalisées (2020-2021)

| Paediatric Centre Investigator | # Patients interviewed | # Patients 0-5 y.o. | # Patients / 6-11 y.o. | # Patients 12-15 y.o. | # Patients 16-19 y.o. |
|--------------------------------|------------------------|---------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------|
| | | P1 | P2 | P3 | P4 |
| Lille Paediatric | 3 | 1 | 1 | 1 | -- |
| Paris R. Debré | 5 | -- | 3 | -- | 2 |
| Strasbourg Paediatric | 5 | 2 | -- | 2 | 1 |
| Saint-Pierre LR | 5 | 1 | 2 | 1 | 1 |
| Rennes Paediatric | 6 | 2 | 1 | 2 | 1 |
| Bordeaux Paediatric | 3 | 1 | 1 | 1 | -- |
| Grenoble Paediatric | 4 | 1 | 2 | 1 | -- |
| S/TOTAL Paediatric | 31 | 8 | 10 | 8 | 5 |



67 patients & parents Interrogés sur leur vécu (moyenne de 80 minutes)

31 patients pédiatriques recrutés par 7 CRCM

| Adult Centre Investigator | # Patients interviewed | # CF Patients 18-22 y.o. | # CF Patients / 22+ y.o. | # Transplant Patients | Of whom # Patients with child |
|---------------------------|------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------|-------------------------------|
| | | P10 | P11-P12-13 | P19-20 | P15-16 |
| Lille Adult | 12 | 2 | 7 | 3 | 3 |
| Nantes Adult | 10 | 2 | 3 | 5 | 4 |
| Lyon Adult | 6 | 1 | 3 | 2 | 3 |
| Clermont-Ferrand | 6 | 2 | 3 | 1 | 3 |
| Other CF centres | 2 | -- | -- | 2 | 2 |
| S/TOTAL Adults | 36 | 8 | 15 | 13 | 15 |
| TOTAL | 67 | | | | |

36 patients adultes recrutés par 5 CRCM
Dont 13 patients transplantés

Patients « concernés » par cures IV

- Pédiatrie : 14 / 31 (45%)
 - Bordeaux (1)
 - Grenoble (2)
 - Lille (1)
 - Paris R Debré (1)
 - Rennes (3)
 - Strasbourg (4)
 - La Réunion (2)
- Adultes : 6 / 36 (17%)
 - Clermont-Ferrand (3)
 - Lille (1)
 - Lyon (2)



→ Dans notre échantillon, diversifié sur l'état de santé (respiratoire) et la répartition géographique (CHU), **près d'un enfant sur deux et un adulte sur six** ont fait l'expérience d'une cure IV ayant nécessité la pose d'un cathéter central ou périphérique (durée moyenne de cure 2 à 3 semaines)

Thématiques d'expérience rapportées par les parents

1. Pose & utilisation du Piccline - Midline - CI

- Complication au Bloc opératoire (perforation de l'artère brachiale)
- Impossibilité de pose chez un enfant; plusieurs passages au Bloc
- Réaction allergique au pansement pendant la canicule
- Instabilité du cathéter (pendant le trajet hôpital-domicile, en rapport avec une CI) : ressource locale ou Urgences pour replacer/repiquer
- Entretien de la CI: rinçages 2f/mois en l'absence d'utilisation ?? Infection et changement de CI aux urgences (fièvre)

2. IDE Libérales

- **Coordination par le CRCM** (hôpital) des IDE libérales, voire adressage à un cabinet de proximité déjà connu
- Compétence et expérience de l'IDE libérale pour ce type de cure en pédiatrie
- Disponibilité pour respecter le protocole (3f/j – toutes les 8h); contexte rural; HAD lorsque pas de disponibilité en libéral
- Tâches et responsabilités entre IDE et MD traitant
- Confiance et qualité de la relation

Thématiques d'expérience rapportées par les parents

3. Angoisse, appréhension des parents et de l'enfant

- Appréhension des parents en pédiatrie v/s du Bloc
- Anesthésie facilite la pose chez l'enfant et diminue la peur
- Incidents à répétition: veines inutilisables; enlever le matériel avant la fin de la cure;
- Soins douloureux et traumatisants pour l'enfant, traces psychiques (→ projet de recherche)

4. Bénéfices / risques EIG constatés

- Efficacité de la cure IV documentée (#14 jours)
- Amélioration de la santé perçue par le patient / parents / kiné
- Septicémie chez un enfant (4 ans) suite au déplacement du cathéter
- Désagréments divers de la pose à l'enlèvement
- Incidents/Accidents (déplacement, fièvre, urgences)

Implication des parents

- Hygiène au domicile très développée dans cette pathologie, mais parfois difficile de rappeler les consignes aux soignants de ville
- Prévention des infections liées à ces soins, limitée à la surveillance de l'état général ou douloureux de l'enfant
- Pas d'intervention des parents, sauf rinçage de la CI (supprimé) : interventions réalisées par IDE libérale ou HAD
- Consentement « acquis » par le CRCM pour l'ensemble de la prise en charge et selon l'ATB recommandée
- Pas d'ETP sur la pose ni sur le fonctionnement ni les mesures de prévention des risques spécifiques d'infection
- Pas d'analyse des EIS ni de retour vers le Bloc avec les parents : évitabilité ou fatalité ?

Thématiques d'expérience rapportées par les patients adultes

1. « Vie » avec le Piccline - Midline – CI pdt la cure IV
 - Limitations de mouvement, douleurs ; gêne dans les mouvements quotidiens (douche)
 - Désagréments et contraintes : venue des soignants au domicile, jusqu'à 7 fois par jour, entre les soins kiné et infirmiers !
2. Organisation par le patient avec les IDE localement
 - Généralement, le patient trouve le cabinet libéral dans son environnement et le met en contact avec le CRCM
 - A l'initiation de la cure, contact du CRCM avec le cabinet (ATB, dosage, fréquence...) puis coordination par le patient (informations sur l'état de santé, les incidents, le bilan de fin de cure)
 - Complication d'organisation en zone rurale ou en désert infirmier: à la fois pour IDE et pour le prestataire des matériels ; surcoût de transport pour IDE (reste à charge ?)
 - Disponibilité des IDE pendant la durée de la cure (2-3 semaines)
 - Compétences IDE libérales : pour piquer dans la CI...

Thématiques d'expérience rapportées par les patients adultes

3. Difficultés liées au Protocole

- Pose puis enlèvement entre deux cures
- Veines dures et difficultés de pose, détournement de l'ATB
- Déplacement → urgences
- Choix cure IV à l'hôpital si fatigue extrême ou à domicile selon le choix et les conditions de vie du patient

4. Bénéfices / EIG constatés

- Efficacité de la cure IV selon les **résistances**
- Amélioration variable de la santé perçue par le patient
- Allergies aux ATB
- Désagréments divers de la pose à l'enlèvement
- Charge mentale et d'organisation dans la vie du patient
- Accidents (déplacement, fièvre, urgences)

Implication des patients adultes

- Consentement « négocié » avec le CRCM selon l'ATB et l'historique du patient (allergies) et la logistique
- Prévention des infections, limitée à la vigilance sur l'état général ou douloureux : bonne connaissance de soi
- Consignes d'hygiène supposées acquises dans cette pathologie : difficultés de rappeler l'hygiène à IDE
- Pas d'intervention active des patients dans la cure ATB (à l'inverse de la nutrition entérale)
- Pas de déclaration ou d'analyse des EIS ni de retour vers le Bloc : évitabilité ou fatalité ?
- Charge et organisation de la vie du patient d'autant plus lorsque la cure IV est régulière (3 à 4 par an).

Conclusions de notre étude sur l'expérience patient mucoviscidose sur les cures IV

- Pas d'ETP ni de sollicitation des patients/parents sur la prévention spécifique des infections (consignes d'hygiène de cette pathologie)
- Consentement considéré comme acquis du fait des ATB recommandés selon l'état bactériologique; seul choix sur « début en Hospit. et suite à domicile » ou « tout en hospitalisation »
- Accompagnement des parents pour la logistique par le CRCM, les adultes sont davantage considérés autonomes
- Pas de déclarations des EIS/EIG par les patients/parents, pas d'implication dans les analyses
- Pas d'implication de patients/parents dans l'amélioration du processus global : ETP, information/consentement, logistique...
- Difficultés et risques accrus en situation de désert médical, selon disponibilité des IDE libérales, leurs compétences sur les dispositifs
- Pour les patients qui travaillent / font des études, situation handicapante en milieu ordinaire

3/ Ce que rapporte la littérature sur l'éducation des patients à la prévention des risques

Fernandes Agreli H, Murphy M, Creedon S, et al. Patient involvement in the implementation of infection prevention and control guidelines and associated interventions: **a scoping review**. BMJ Open 2019; 9:e025824.

Il existe **peu de preuves concernant les meilleures stratégies pour promouvoir l'implication des patients dans la mise en œuvre des recommandations d'IPC en matière de soins invasifs**. Les auteurs confirment la nécessité de stratégies ciblées permettant de clarifier le rôle des patients dans les soins intensifs et de rééquilibrer les pouvoirs entre les patients et les professionnels de santé.

3/ Ce que rapporte la littérature sur l'éducation des patients à la prévention des risques

Empowering patients to prevent healthcare-associated infections.

Donskey, Curtis J. American Journal of Infection Control, 2023, Volume 51(11):107-13

Cette revue met en lumière certains **des domaines dans lesquels les initiatives de responsabilisation des patients en matière de lutte contre les infections et de gestion des antimicrobiens** peuvent être utiles et passe en revue les preuves disponibles montrant que ces initiatives peuvent être bénéfiques (..). L'inclusion des **membres de la famille** devrait être envisagée dans la plupart des situations, car ils jouent souvent un rôle majeur dans la prise de décision en matière de soins de santé.

Domaines: hygiène des mains des patients ET des professionnels; contamination par les vêtements et la peau; **réduction de la durée d'utilisation** des cathéters urinaires et centraux veineux; sols; éducation ciblée des patients à infection Clostridioides difficile

Stratégies:

1/ Inclure les patients et les familles dans les **sessions existantes de formation** sur les pratiques validées en matière de prévention des infections et de sécurité des soins.

2/ Définir des **mesures combinées** qui permettent de réduire le risque d'infection: un ensemble de mesures de prévention peut s'avérer plus efficace que des initiatives axées sur des interventions uniques telles que l'hygiène des mains.

3/ En l'absence de preuves, les approches **faisables, peu coûteuses et microbiologiquement plausibles** devraient être retenues en priorité.

3/ Ce que rapporte la littérature sur la **contribution des patients à l'analyse des EIS/EIG**

Busch, Isolde Martina MSc*; Saxena, Ankita MD†; Wu, Albert W. MD, MPH‡. Putting the Patient in Patient Safety Investigations: Barriers and Strategies for Involvement. Journal of Patient Safety 17(5):p 358-362, August 2021.

Dans le cadre d'une analyse d'un événement indésirable, les patients ont une **perspective unique** car ils peuvent identifier des facteurs contributifs qui pourraient échapper aux soignants. Cependant, les patients sont rarement inclus dans les enquêtes sur la sécurité des patients.

Les auteurs proposent un **cadre multi niveaux** (patient, service, hôpital) pour **surmonter les barrières à la participation** des patients à l'analyse des événements indésirables.

L'étude EduVVC

Dr de recherche : Johann Cailhol (LEPS) et Laura Foucault-Fruchard (CHU Tours)

L'utilisation croissante des voies veineuses centrales (comme les PICC Line, cathéters de Hickman, ou chambres implantables), la diversité des types de cathéters employés, ainsi que l'évolution de la médecine vers des soins ambulatoires, rendent de plus en plus complexe la prévention des risques infectieux et non infectieux associés à ces dispositifs.

Pour minimiser ces complications et intervenir rapidement en cas de survenue, il est essentiel de transmettre aux patients les connaissances et compétences nécessaires à la gestion de ces dispositifs invasifs.

C'est dans ce cadre que nous avons décidé de développer un **programme éducatif multimodal**, spécifiquement destiné aux patients porteurs de PICC Line. La mise en place de ce programme nécessite de définir des objectifs clairs, de créer des outils de communication adaptés, et d'évaluer l'efficacité de cette approche.

L'étude EduVVC vise ainsi à évaluer, au sein d'une cohorte prospective de 100 patients, le niveau de compréhension des messages transmis aux patients et leur adhésion au programme.

Quelques réflexions à suivre...

- Balance bénéfices – risques du traitement ET du dispositif
 - Efficacité (ATB)
 - Effets/événements secondaires fréquents, rares
- Pertinence
 - v/s des situations de vie, des limitations et restrictions dans la vie, préférences (décision partagée ?)
- Efficience
 - Coûts de conformité au protocole
 - Education du patient et de son entourage
 - Analyse des EIS/EIG

MERCI

Place à vos questions !