



RAPPORT D'ACTIVITE

1^{er} janvier 2017 – 31 décembre 2017



ESPACE PATIENTS & PROCHES

Direction générale

Ecoute et suivi
personnalisé





Préambule.....	3
Récit d’une séance de médiation.....	4
Analyse.....	7
A l’hôpital, on prend sur soi.....	7
Résultats statistiques.....	10
Introduction.....	10
Les demandes.....	11
Les demandeurs.....	11
Les doléances.....	13
Les solutions.....	15
Des témoignages utiles à la pratique.....	17
Mise à disposition des informations recueillies à l’EPP.....	19
Restitutions de données.....	19
Collaborations et projets.....	19
Enseignement, présentations et stages.....	21
Recherche.....	22
Formations reçues.....	22
Presse et médias.....	23
Remerciements.....	23



PRÉAMBULE

Situé à l'entrée du bâtiment principal du CHUV, l'Espace Patients & Proches (EPP) a vu le jour en avril 2012. Il est géré par trois médiateurs professionnels qui peuvent être sollicités lorsque la relation devient difficile entre les patients ou leurs proches et les professionnels, ou lorsque des problèmes de prise en charge se posent. Leur travail consiste à favoriser le dialogue à l'hôpital dans le respect de la déontologie de la médiation et notamment la confidentialité et la neutralité. Des informations détaillées sur les principes qui guident leur action sont disponibles sur le site internet.

Par la documentation, l'analyse et la restitution des témoignages recueillis, les médiateurs proposent en outre un éclairage sur les difficultés rencontrées par les patients, proches et professionnels à l'hôpital et contribuent ce faisant à l'amélioration de la qualité des soins et de l'accueil au CHUV. Ainsi les récits des protagonistes sont utilisés lors de restitutions dans les services, au Bureau Qualité&Sécurité ou à l'occasion de formations destinées aux collaborateurs. Les sections 3 et 4 de ce document rendent compte du potentiel de valorisation des témoignages.

Le rapport annuel s'inscrit par ailleurs aussi dans cette démarche. Outre un volet statistique qui traduit l'activité de l'EPP sous forme chiffrée (section 2), il comprend un volet thématique permettant aux médiateurs de développer un sujet, une réflexion émergeant des situations rencontrées durant l'année écoulée.

Les rapports précédents ont ainsi permis d'illustrer les principales difficultés relatées par les patients et les proches (2012 - 2013), de mettre en lumière les conséquences de l'asymétrie relationnelle existant entre patients et soignants de même que les pressions s'exerçant sur chacun des protagonistes (2013 – 2014), de décrire la mécanique du conflit dans le contexte particulier de l'hôpital (2015) et finalement d'éclairer comment les représentations que chacun a de l'autre et de son rôle peuvent peser sur la relation thérapeutique (2016).

Dans ce dernier rapport, nous vous proposons un exemple de la fonction que peut avoir la médiation dans une relation conflictuelle. Bien que fictive, la situation présentée ci-dessous est basée sur des éléments réels et permet d'illustrer à la fois le déroulement d'une médiation et certains obstacles spécifiques au dialogue à l'hôpital. L'analyse qui s'ensuit montre la nécessité de parler explicitement d'une relation difficile pour créer de la confiance.



RÉCIT D'UNE SÉANCE DE MÉDIATION

Assis à mon bureau à l'Espace Patients&Proches, j'analyse des témoignages pour préparer une rencontre avec les collaborateurs d'un service. Comme d'habitude, les doléances portent principalement sur des enjeux relationnels. Je réfléchis aux citations les plus emblématiques lorsque, tout à coup, un homme ouvre la porte et fait irruption.

- C'est là qu'on peut se plaindre ?
- En quelque sorte.
- C'est inadmissible ce qui se passe dans ce foutu hôpital. Je vais porter plainte ! Je connais un journaliste et vous allez m'entendre !
- Bonjour Monsieur, si vous êtes fâché vous êtes au bon endroit.

Je lui propose une chaise. Durant plus d'une heure Monsieur Blanc raconte son opération et son séjour au CHUV. Il est d'abord véhément (« C'est une honte, on se croirait dans le Tiers-Monde ! »), offensant (« Ce médecin est un incapable prétentieux ! »), menaçant (« Je fous le camp, tant pis pour le traitement, ils auront ma mort sur la conscience. »). J'essaie de bien comprendre ce qu'il vit. Il me prend à partie et se méfie :

- C'est une erreur médicale ! Vous êtes d'accord ?
- Ça je ne sais pas, mais ce qui est sûr, c'est que la situation est insupportable pour vous et qu'il faut faire quelque chose. Et si vous pensez qu'il y a une erreur il faudra tirer ça au clair.
- Mouais, vous n'allez rien faire du tout !
- On va réfléchir ensemble. Je peux vous proposer différentes choses à faire et vous me direz ce qui vous convient. Je vous accompagne volontiers dans les démarches.
- Pour mieux étouffer l'histoire, c'est ça ?
- Au contraire, s'il y a une erreur les professionnels doivent la signaler. C'est la règle. Et vous pouvez le faire aussi par différents moyens. Mon travail c'est de m'assurer que vous effectuez les bonnes démarches par rapport à votre problème.
- Vous êtes quand même payé par le CHUV...
- C'est vrai. Ce qui ne m'empêche pas de travailler de manière indépendante et confidentielle. Je ne suis pas là pour vous défendre ou défendre l'institution. Mon but c'est de reconstruire un lien de confiance suffisant entre vous et les soignants. Sans ça, vous ne vous sentirez pas bien pris en charge et les professionnels ne pourront pas travailler sereinement.

Peu à peu l'atmosphère dans lequel se déroule l'échange se détend. Monsieur Blanc s'excuse d'avoir été agressif. Il parle de lui, de sa vie difficile, de ses peurs liées à la maladie grave. Il en vient à évoquer « cette médecin formidable » et « un infirmier très patient et attentif » avec qui il a pu parler de ses craintes. Il reconnaît : « C'est vrai que je suis parfois un peu tyrannique, demandez à ma femme ! » Il rit.

Nous réfléchissons à ce qui pourrait le tranquilliser : écrire à la direction du Service ou du CHUV, demander une enquête ou une expertise, discuter avec les personnes concernées, appeler sa protection juridique, solliciter le Bureau de médiation santé cantonal, ne rien faire, etc. Finalement Monsieur Blanc dit souhaiter parler avec le Dr Schwartz, le médecin avec qui il est le plus fâché. « Mais avec vous, sinon je vais exploser. Et j'ai peur des représailles. » Il quitte l'Espace P&P un peu plus calme : « Ça fait du bien de parler. »



Le Dr Schwarts répond à mon appel téléphonique en chuchotant : « Je suis en séance, je peux vous rappeler ? » Sans nouvelle deux heures plus tard je rappelle : « Désolé, j'ai enchaîné. Dites-moi. » Je lui fais le récit de ce que Monsieur Blanc m'a autorisé à transmettre : il est venu me voir, fâché et inquiet ; il pense qu'il y a eu un problème durant l'opération et que c'est à cause de cela qu'il va mal aujourd'hui ; il souhaite le rencontrer pour en parler.

Le médecin voit très bien de qui il s'agit : « Bon, il faut savoir que ce Monsieur a un problème, il est insupportable et hyper agressif avec les infirmières. Il surveille tout ce qu'on fait et il sait tout mieux que tout le monde. » Je l'interromps : « On arrive à se voir un moment plutôt que de parler au téléphone ? » « Euh, oui, mais vite. Je descends maintenant chez vous. » Le médecin arrive d'un pas rapide et on poursuit la conversation en face à face. « J'ai dix minutes. Non franchement, on ne peut pas faire notre boulot avec ce type. En plus, on a tout fait juste. » Après quelques minutes, je lui propose une rencontre de médiation qui lui permettrait d'entendre ce que vit le patient, mais aussi de dire ce qui ne va pas pour les professionnels et de définir des règles communes pour la suite de la prise en charge. « Ok, mais on lui a déjà expliqué cent fois ce qui se passe et il ne comprend toujours rien. Mais bon, j'imagine que je n'ai pas le choix. » La médiation a lieu sur une base volontaire, on ne convoque personne, on propose la rencontre et on explique pourquoi dans telle situation le dialogue nous semble opportun.

Peu à peu le médecin se montre plus ouvert : « C'est vrai que c'est une situation clinique et de vie vraiment difficile et ce monsieur n'a pas eu de chance. » Il parle d'une opération complexe qui n'a pas donné le résultat escompté et évoque des douleurs persistantes et difficiles à gérer. Il pense qu'un dialogue dans un endroit neutre pourrait être utile : « De toute façon, il faut que ça change. On n'en peut plus et Monsieur Blanc nous prend énormément de temps. »

La médiation est organisée le jour suivant. Monsieur Blanc est soulagé et inquiet : « Je vais essayer de ne pas trop gueuler d'ici-là. »

Le lendemain, j'accueille Monsieur Blanc et le Dr Schwarts en leur proposant un café. Ils s'installent autour de la table ronde. L'atmosphère est tendue. J'explique ma manière de travailler, mon objectif pour cette discussion, les règles et la durée de la rencontre. Une heure maximum. On convient que personne ne répondra au téléphone, à moins d'une urgence et qu'aucun document n'est produit en séance. On est là pour parler.

Je passe la parole à Monsieur Blanc qui vide son sac. Les mots sont durs : « incapable », « inhumain », « numéro ». Je vois que le médecin serre les dents. Très poli, il s'excuse, évoque la surcharge de travail, dit qu'il comprend et exprime son empathie. J'invite le Dr Schwarts à dire comment il vit les choses. Il parle de la situation clinique et des difficultés à trouver une solution : « La médecine n'est pas une science exacte. » Monsieur Blanc écoute attentivement, visiblement surpris de voir que le médecin connaît parfaitement sa situation clinique, les résultats de laboratoire, ses antécédents médicaux, les péripéties des derniers jours. Sans note.

Je reviens à la relation entre eux, à la colère du patient, et propose au médecin de réagir : « Je comprends parfaitement que vous soyez fâché, pas de souci, on ne va pas revenir là-dessus. On est là pour vous aider, on est un hôpital public, on accueille tout le monde. » Surpris par le décalage entre ce discours et les propos véhéments tenus en entretien préparatoire, j'insiste : « Vous accueillez Monsieur sans condition ? » « Evidemment ! »



C'est finalement le patient qui aide le médecin à exprimer ce qui ne va pas : « Docteur, faut quand même dire que je ne suis pas toujours facile... d'ailleurs ma femme le dit souvent ! » Ils rient un peu nerveusement. Dr Schwartz rompt un long silence : « C'est vrai, Monsieur Blanc, ce n'est pas toujours facile de vous soigner. »

A partir de là le dialogue peut s'établir réellement. Ils parlent de ce qui est difficile, de leurs craintes, de leurs doutes.

- Monsieur Blanc, quand vous vous adressez à moi en m'agressant, je perds mes moyens et n'arrive plus à m'occuper de vous. J'ai beau être professionnel, je ne suis pas insensible.
- C'est parce que j'ai peur. Et quand vous me dites que vous allez repasser me voir dans l'après-midi et que vous disparaissiez jusqu'au lendemain, ça n'aide pas à mettre en confiance.
- Oui je sais, on a beaucoup de travail et trop peu de temps pour les patients. Et je dois avouer que, comme la relation est toujours difficile avec vous, je peux avoir tendance à vous éviter.
- Evitement ou pas, de toute façon on ne voit jamais personne, ou toujours tout le monde, ça change tout le temps, on ne sait pas à qui s'adresser. Ce n'est pas rassurant non plus.
- Il y a beaucoup de personne qui gravitent autour de vous, mais je suis votre médecin de référence et je suis désolé si ça n'a pas été clair pour vous. Et surtout, je n'avais pas compris que vous aviez si peur. Vous nous accusez toujours d'avoir commis une erreur médicale et ne parlez pas de vos inquiétudes.
- Mais non, je sais que vous avez fait ce que vous pouviez et que c'est moi qui suis trop mal foutu pour faire du neuf... Là, je suis fatigué, j'y crois plus.
- Votre situation est très difficile, j'en suis désolé. Et je ne pense pas qu'on pourra vous guérir complètement. Mais on a encore des choses à essayer pour que vous alliez le mieux possible.

Depuis un moment je n'interviens plus. J'ai reculé ma chaise. Ils n'ont plus besoin de moi.

Après 50 minutes de discussion des engagements sont pris de part et d'autre pour que la suite du séjour se passe mieux. Le médecin donne sa carte de visite au patient et l'encourage à l'appeler si ça ne va pas.



ANALYSE

A L'HÔPITAL, ON PREND SUR SOI

L'issue de la discussion entre Monsieur Blanc et le Dr Schwarts s'est jouée à peu de chose. Monsieur Blanc a pris sur lui jusqu'à faire irruption à l'Espace Patients&Proches pour dire son profond mécontentement ; Dr Schwarts a pris sur lui jusqu'à ce que Monsieur Blanc lui donne l'opportunité de parler de ce qui ne va pas.

Si *prendre sur soi* est nécessaire pour vivre en société, c'est aussi parfois un obstacle à la coopération : sans franc-parler, on risque les faux-semblants qui empêchent un dialogue authentique entre individus impliqués. Les médiations insatisfaisantes et frustrantes pour les protagonistes ne sont généralement pas dues à un excès d'agressivité, mais bien au contraire à une forme de politesse stérile. On l'observe régulièrement dans notre pratique et nous souhaitons analyser ici ce phénomène, parce qu'il nous semble offrir un bon éclairage sur la *physiologie* des malentendus et des conflits à l'hôpital.

Nous avons toutes et tous des résistances différentes face à l'adversité : d'aucuns serrent les dents, d'autres ont moins de réserve et dirigent leur agressivité contre autrui. C'est un fait, nous n'avons pas les mêmes histoires de vie, les mêmes résonances, et nous sommes plus ou moins sensibles suivant les périodes et les événements que nous traversons.

Les patientes et les patients, évidemment, prennent leur mal en patience. Un passage à l'hôpital, quelle que soit la gravité de la situation, est toujours une épreuve. Les familles et l'entourage prennent sur eux, car il est inquiétant de côtoyer un proche malade ou accidenté et d'être confronté à l'incertitude et à l'impuissance.

La fatigue existentielle, la fragilité psychique, les symptômes difficiles, le stress fragilisent les plus solides. Dans cet environnement qui réunit des personnes vulnérables, un événement ou une succession d'événements apparemment mineurs peuvent déclencher la crise : un rendez-vous annulé, une voisine ou un voisin de chambre pénible, une intervention plus douloureuse que prévue, une opération reportée, une trop longue attente, une maladie nosocomiale, un rapport qui ne suit pas, etc. Sans parler des événements critiques graves : une erreur de médicament, un accident opératoire, un problème de coordination entre spécialistes qui compromet le suivi d'un patient, une chute, un décès inexpliqué, etc.

Lorsqu'à cela s'ajoutent des tensions avec les professionnels, des incompréhensions ou de la méfiance, il arrive que les usagers de l'institution n'en puissent plus et craquent de différentes manières, plus ou moins *acceptables* : la tristesse est généralement bien accueillie, la colère est plus difficile à recevoir. Les médiateurs interviennent dans ces situations de rupture où il n'est plus possible de *prendre sur soi* et que la discorde éclate.

Pour tenter de reconstruire la confiance, il faut que les personnes impliquées dans le conflit parlent de ce qui ne va pas. Cet exercice est difficile pour tout le monde et nécessite un cadre et des règles précises garantis par les médiateurs. Pour les patients et les proches les principaux obstacles au dialogue conflictuel sont la peur des représailles, le sentiment de ne pas faire le poids face à la puissance de l'institution, la crainte d'être étiqueté « patient pénible » et le statut social du médecin.



On pourrait imaginer que les professionnels de la santé ont moins de difficulté à parler d'une relation pénible. Or souvent il n'en est rien, au contraire. Les professionnels prennent sur eux.

L'asymétrie des relations entre les usagers de l'hôpital et les professionnels est fréquemment évoquée : les patients souffrent, paient et n'ont pas décidé d'être là, alors que les professionnels ont choisi leur métier, sont payés et ont pour mission de répondre aux besoins des patients. C'est indéniable. Il s'agit a priori d'une relation comparable à celle qui unit un client et une entreprise. Mais l'hôpital public n'est pas une entreprise. Ou il n'est pas une entreprise comme une autre. Si l'on considère la guérison - ou le confort en cas d'incurabilité - comme le produit d'une relation commerciale réussie entre l'institution et ses *clients*, on doit s'intéresser à la relation thérapeutique, nécessaire au soin.

On sort alors d'une représentation asymétrique de la relation, car le contrat symbolique qui lie le soignant et le soigné est fondé sur la confiance et la coopération : un patient qui n'a pas confiance ne suivra pas les recommandations médicales, un soignant méfiant ne sera pas à l'écoute des besoins des patients. Dans cette relation plus égalitaire, il n'y a plus un fort et un faible, un érudit et un ignorant, mais une rencontre singulière entre deux individus appelés à collaborer en vue d'un objectif commun. Or, on le sait tous par expérience, pour construire une relation de confiance il faut être suffisamment à l'aise pour pouvoir dire ses besoins, ses doutes, ses insatisfactions, ses craintes, ses réticences. Et si l'autre est capable de les entendre alors la confiance s'accroît. C'est un cercle vertueux : plus on est en confiance, plus on peut dire ce qui ne va pas, plus on est en confiance...

Lorsque la relation est rompue, un autre cercle, vicieux celui-ci, s'instaure : moins on a confiance, moins on ose dire ce qui ne va pas, moins on a confiance... On prend sur soi. Prendre sur soi peut être une force, mais comporte aussi le risque important de ne plus être en relation.

C'est ici que l'asymétrie relationnelle soignant-soigné s'inverse. Malgré les obstacles évoqués plus haut, les patients et proches ont souvent de la facilité à dire le négatif, alors que les professionnels ont appris à prendre sur eux. Ils ont achevé des études difficiles et vécu des expériences confrontantes sur le terrain : ils supportent quotidiennement la souffrance et la mort ; ils acceptent des horaires exigeants ; ils s'accommodent de hiérarchies pyramidales parfois rigides, etc.

Les traits de personnalité altruistes sont valorisés dans les institutions de soins et l'on y entend beaucoup parler de bienveillance, d'humanité, de dévouement et d'empathie. Or ces valeurs respectables font courir le risque de s'oublier et de subir en silence. On entend même, chez certains collaborateurs, que prendre sur soi devient une identité : « être pro, c'est encaisser ». Jusqu'au déni de ses propres émotions : « pas de souci, ce n'est pas moi personnellement qui ai été insulté par le patient, c'est ma fonction », « on nous a appris à laisser nos émotions au vestiaire », « ma blouse me permet de supporter ».

Il ne s'agit évidemment pas pour les professionnels de se mettre à nu et dire tout ce qu'ils ressentent, mais de chercher à maintenir cet équilibre délicat : se protéger tout en restant en relation. On observe, à l'Espace Patients&Proches, que cela n'est pas donné et doit se travailler régulièrement, comme une hygiène émotionnelle, individuellement et en supervision d'équipe. Les professionnels qui bénéficient de ce type de dispositif de soutien se montrent beaucoup plus à l'aise dans les relations tendues.



Pour les deux parties, la tâche est encore compliquée par la multiplicité des intervenants et le morcellement des soins. Quand les patients transitent par différents services et que de nombreux spécialistes sont concernés par la prise en charge, il devient difficile pour les premiers d'identifier à qui s'adresser et pour les seconds de s'impliquer dans la relation. On entend souvent : « Je ne sais pas à qui parler, ça change tout le temps » et « Ce n'est pas mon patient, appelez mon collègue. »

Comme dans le récit de la médiation qui introduit cette réflexion, il n'est pas rare que des professionnels très atteints par le comportement des patients ne parviennent pas à en parler et restent dans une attitude qu'ils jugent professionnelle : ils prennent sur eux, ils expliquent, et le cas échéant ils s'excusent, par gain de paix. « On ne va pas revenir là-dessus, allons de l'avant. »

Professionnels, patients et proches, nous sommes quotidiennement amenés à vivre des relations pénibles et il serait idéaliste de croire que l'on peut toujours essayer de changer les choses. Il faut prendre sur soi. Mais lorsque la confiance mutuelle, et donc la qualité des soins, est en jeu, il devient nécessaire d'entrer en conflit constructif et dire ce dont on a besoin pour coopérer. C'est ce moment charnière dans le scénario entre Monsieur Blanc et Dr Schwartz, lorsque les deux protagonistes parviennent à sortir du silence, du ressentiment et de la méfiance : ils peuvent parler de la réalité de ce qui s'est passé entre eux et se *réhumanisent* alors aux yeux de l'autre. Cela leur permet de retrouver confiance et de reconstruire une relation thérapeutique de qualité. Il s'agit d'un des objectifs des médiations qui ont lieu à l'Espace Patients&Proches.



RESULTATS STATISTIQUES

INTRODUCTION

Après 6 ans, l'activité de l'Espace Patients&Proches paraît avoir atteint son rythme de croisière. En effet, pour la première fois cette année, le nombre de sollicitations n'a pas augmenté et s'est stabilisé au même niveau que l'année précédente. L'EPP comptabilise ainsi 544 nouvelles situations en 2017 pour 540 l'année précédente, ce qui correspond à 2.41 demandes par jour ouvré.

Comme l'illustrent les graphiques présentés dans les sections suivantes, nos données se distinguent cette année encore par leur grande stabilité, tant en ce qui concerne les personnes qui nous sollicitent, la durée de traitement des demandes, le type de doléances et les solutions.

La principale variation que nous constatons concerne l'augmentation des demandes qui ne contiennent pas de doléances (fig. 7, catégorie Non Applicable). On retrouve dans cette catégorie, à la fois les sollicitations de professionnels CHUV aux prises avec une situation conflictuelle dans le cadre d'une prise en charge et celles d'usagers ou de personnes à la recherche d'une orientation, sans lien avec une situation d'insatisfaction. Cette évolution est imputable à la notoriété acquise par l'EPP à l'interne comme à l'externe et notamment à sa visibilité sur internet.

Les collaborateurs du CHUV ont été plus nombreux à recourir aux médiateurs cette année, le plus souvent pour des conseils en gestion de conflit, mais aussi, et c'est une nouveauté, pour solliciter une médiation. Ces demandes sont intervenues dans des situations à forte composante émotionnelle face auxquelles les professionnels se sentaient démunis et craignaient autant l'attitude des patients ou de leurs proches, que leurs propres réactions.

En regard de cette augmentation à l'interne, nous constatons aussi un accroissement des sollicitations – notamment par téléphone ou courriel – émanant de personnes ou d'institutions à la recherche d'une orientation ou d'une information. De la part des patients, les questions portent, par exemple, sur la façon d'obtenir son dossier médical, les démarches à entreprendre pour être pris en charge au CHUV ou encore sur les directives anticipées. De la part des familles, il s'agit le plus souvent de demandes de soutien ou de conseils liés à l'accompagnement de leur proche malade. Quant aux demandes provenant d'institutions, elles concernent généralement des aspects administratifs. Dans ces situations, les médiateurs réorientent vers les services compétents ou alors vers des associations ou des institutions partenaires (Espace Proches, Bureau Réseau Santé Région, Centre Social Protestant, etc.). Entrent par ailleurs aussi dans cette catégorie « sans doléances », les visites de quelques patients présentant des difficultés psychosociales et bénéficiant d'un suivi au long cours au CHUV, qui identifient l'EPP comme un espace de soutien. Les médiateurs offrent alors une écoute et réorientent au besoin vers les professionnels concernés.

Comme le montre la section 4 relative à la valorisation de nos données, les médiateurs sont aujourd'hui davantage sollicités dans le cadre de formations ou pour collaborer à des projets institutionnels. Afin de pouvoir répondre à ces demandes tout en conservant un accueil de qualité, les horaires de permanence de l'EPP ont été modifiés dès janvier 2018. La permanence accueille désormais les usagers 4 après-midis par semaine, au lieu de 5



précédemment. Quant à la permanence téléphonique, elle a été remplacée par un boîte vocale qui permet de laisser un message avec l'assurance d'être rappelé très rapidement. Ce fonctionnement permet de conserver un accueil à bas seuil d'accessibilité tout en proposant aux personnes de les recevoir sur rendez-vous.

LES DEMANDES

Type de traitement - 2017 (n= 544)

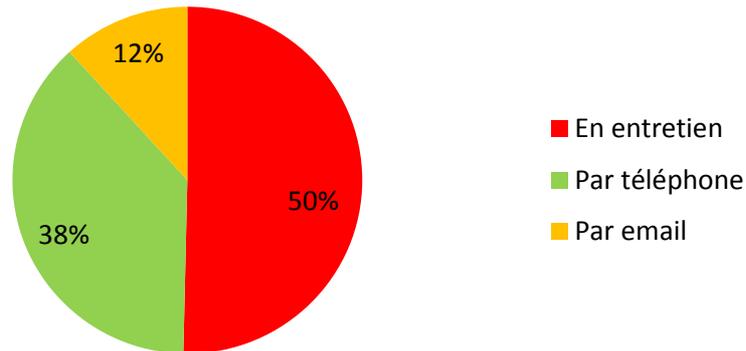


Fig.1

Comme les années précédentes, la moitié des demandes sont traitées en entretien. Dans 75% de ces situations, les personnes se présentent à l'EPP durant les heures de permanence, sans rendez-vous préalable. Le suivi s'effectue ensuite le plus souvent par téléphone.

Si 60% des situations peuvent être résolues en une semaine, certaines nécessitent un traitement plus long, pouvant aller jusqu'à 6 mois (19%) voire davantage. C'est le cas lorsque des recherches sont nécessaires, qu'une médiation est organisée ou qu'une investigation est menée par l'Unité des Affaires Juridiques.

LES DEMANDEURS

EPP - demandeurs 2017 (n=544)

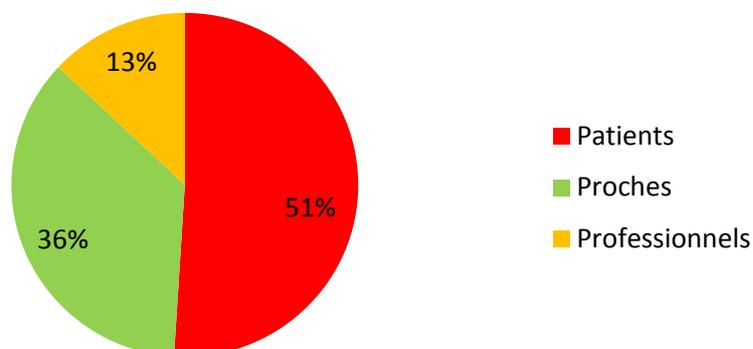


Fig.2



Sans surprise, ce sont cette année encore le plus souvent les patients qui consultent l'EPP pour un problème en lien avec leur prise en charge actuelle ou passée. Les doléances portent autant sur des difficultés survenues durant un séjour hospitalier que durant la prise en charge ambulatoire. Comme évoqué plus haut, la proportion de professionnels a augmenté cette année passant de 11% à 13%. Les professionnels CHUV représentent 70% de cette catégorie.

EPP-Données 2017
Age des demandeurs (n=544)

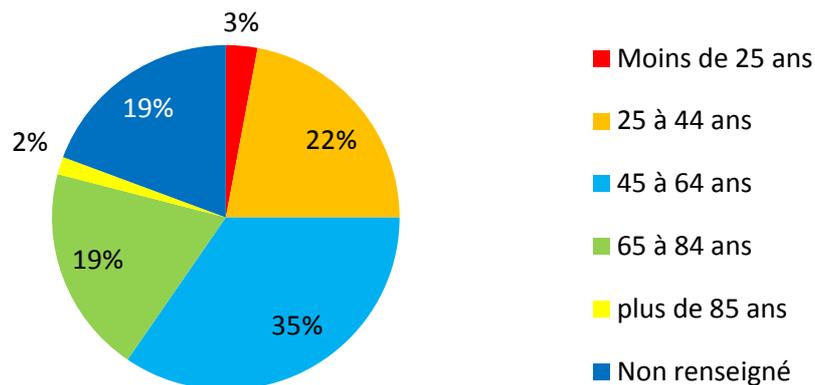


Fig.3

Comme les années précédentes, la majorité des sollicitations provient de personnes entre 45 et 64 ans. Les femmes appartenant à cette classe d'âge représentent par ailleurs un quart de tous les demandeurs.

Observé en regard de ces éléments, le graphique suivant (fig.4), relatif à l'âge des patients, met en évidence que les personnes appartenant à la catégorie des 45 -64 ans interviennent aussi pour leurs proches plus jeunes et plus âgés.

EPP-Données 2017
Age des patients (n= 544)

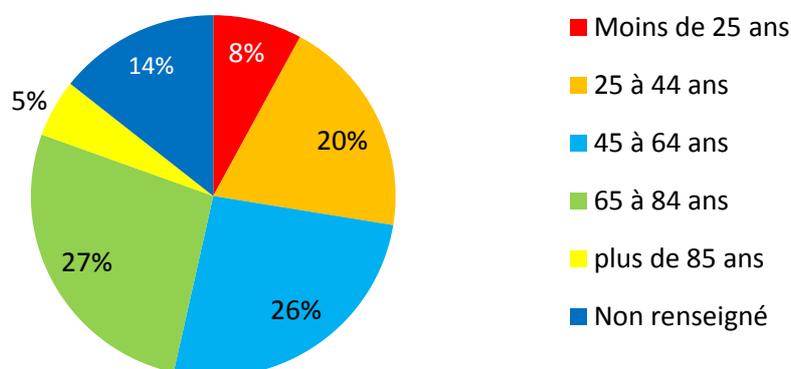


Fig.4



LES DOLEANCES

Comme les années précédentes, nous constatons que les difficultés relationnelles constituent toujours le cœur des insatisfactions rapportées par les P&P, bien avant les aspects relevant de l'organisation et de la clinique. Les doléances portant sur des aspects organisationnels et notamment l'attente, occupent à nouveau la seconde place avant les aspects cliniques.

CHUV 2017 - Types de doléances (n=941)

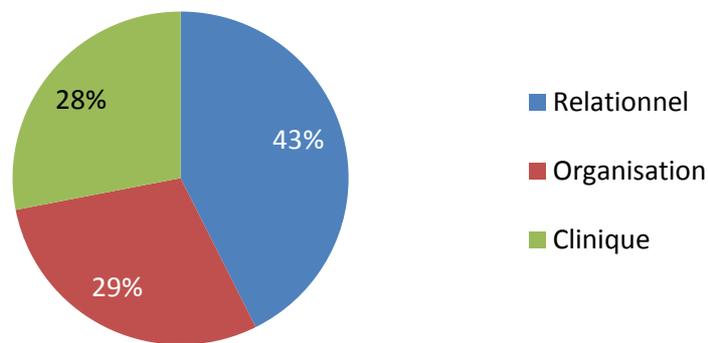


Fig.5

Il serait toutefois erroné de penser que ces catégories peuvent être considérées séparément. En effet, l'expérience nous montre qu'un problème relationnel ou organisationnel peut avoir des répercussions importantes sur la prise en charge clinique. Un patient en rupture de confiance suite à l'annulation de deux rendez-vous ou parce qu'il se sent jugé sera en effet moins enclin à entendre ce que lui dit le soignant ou à transmettre des informations le concernant.



Le tableau ci-dessous donne une vision plus détaillée des problèmes relevés par les patients et les proches.

Fig 6

Domaine	Catégorie de doléances	Sous-catégorie	n=967
Relationnel	Communication	Relation patient/équipe, écoute	100
		Communication déficiente (pro – p&p)	99
		Information	69
	Egards /attention	Egards, empathie, respect, dignité	59
		Comportement de l'équipe	22
	Droits des patients	Discrimination	19
		Violence subie	15
		Secret médical	9
		Consentement	8
		Directives anticipées	1
Organisation	Accès et attente	Attente et disponibilité	81
		Accès à l'hôpital et aux professionnels de la santé	40
		Sortie	20
		Transfert et orientation	9
	Gestion/infrastructures	Administratif	67
		Equipements, hôtellerie	30
		Facturation et coûts	11
		Prestations de soutien	9
		Dotation et ressources	9
	Clinique	Qualité de la prise en charge	Qualité des soins
Coordination de la PEC			43
Efficacité du traitement			20
Examen clinique ou para clinique			10
Sécurité		Compétences et conduite	60
		Diagnostic	28
		Complication, Incident	24
		Médicament	7



Comme évoqué précédemment dans le domaine « organisation », c'est la catégorie « attente » qui est particulièrement citée, avant la catégorie « administration » qui occupait la première position l'an dernier. Il s'agit ici autant d'attente avant d'obtenir un premier rendez-vous, d'attente avant une intervention prévue que d'attente après avoir sonné.

Quant au domaine « clinique », c'est la qualité des soins ainsi que la compétence des soignants à assurer la conduite des situations, qui sont particulièrement épinglées.

La majorité des plaintes concerne les médecins. Ceci ne constitue pas une surprise, les médecins assumant à la fois la responsabilité de la prise en charge médicale et une lourde part du suivi administratif. Pour rappel, la catégorie « Non applicable » comprend toutes les demandes qui ne relèvent pas de la doléance, mais du conseil ou de l'orientation. Elles émanent autant des professionnels CHUV ou externes que des Patients&Proches.

CHUV 2017 -Domaines visés par la doléance (n=544)

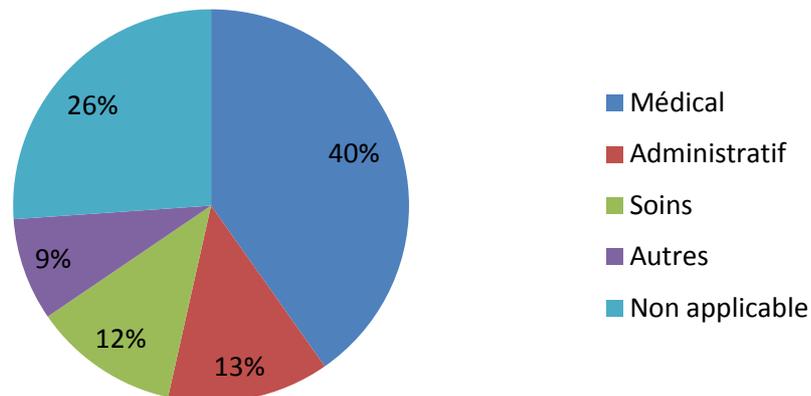


Fig.7

LES SOLUTIONS

Selon nos principes de fonctionnement, nous proposons de faciliter la remise en lien uniquement si les P&P ne se sentent pas capables d'entreprendre seuls des démarches, en cas de forte charge émotionnelle, par exemple. Il s'agit alors le plus souvent d'un appel téléphonique pour préparer la venue d'un P&P insatisfait, parfois d'un entretien et plus rarement d'une rencontre de médiation (7% cette année).

C'est une constante, presque la moitié des situations trouvent une solution sans que nous contactions les professionnels concernés.



Solutions 2017 - avec ou sans service concerné (n=640)

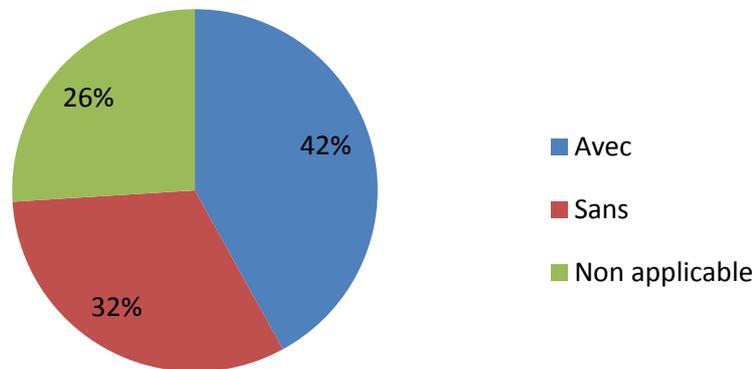


Fig. 8

Les types de solution privilégiés sont conformes aux années précédentes. Plus d'un tiers des patients et proches sont satisfaits d'avoir simplement pu faire état de leur difficulté avec l'assurance de contribuer ainsi à l'amélioration de la qualité des soins au CHUV.

On constate par ailleurs une stabilisation du nombre de médiations après l'augmentation constatée l'an dernier. Comme évoqué au début de cette présentation, ces propositions de rencontre entre patients, proches et professionnels semblent aujourd'hui bien accueillies par les équipes qui y voient une opportunité de traiter la difficulté ou le malentendu dans un espace dédié. Par ailleurs, il semble que l'intervention du médiateur, qui assume à la fois l'organisation de la rencontre et en garantit le cadre contribue à soulager les professionnels d'un poids administratif et émotionnel, leur permettant ainsi d'être davantage présents et disponibles durant la rencontre avec les usagers.

Type de solutions 2017 (n= 640)

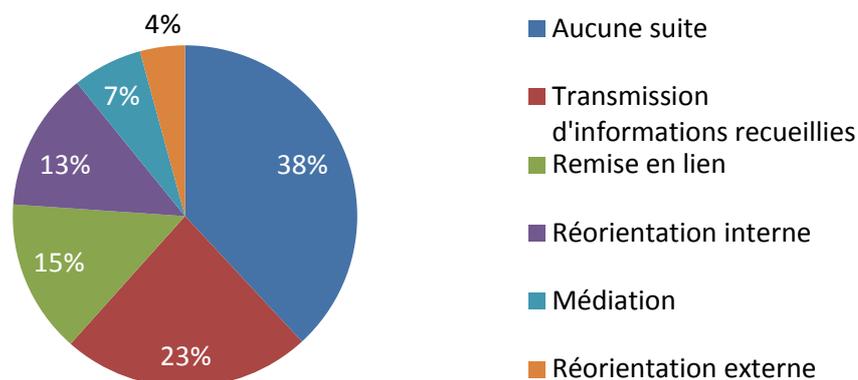


Fig. 9

Les réorientations vers l'Unité des Affaires Juridiques ou la Direction Médicale représentent la majorité des réorientations à l'interne.



DES TÉMOIGNAGES UTILES À LA PRATIQUE

Comme les années précédentes, les doléances concernent en majeure partie les relations et les échanges d'informations entre les professionnels et les patients ou leurs proches (43 %). Viennent ensuite les questions d'organisation de l'hôpital (29%), puis les problématiques cliniques (28 %).

Les médiateurs ont eu l'occasion d'observer durant ces dernières années comment les interactions entre les professionnels d'une part et les patients et proches d'autre part, sont le résultat d'une relation où se confrontent leurs craintes respectives. Les relations que collaborateurs du CHUV et usagers tissent sont également influencées par l'environnement, les contraintes et les évolutions de la médecine, autant de pressions que patients, proches et professionnels subissent réciproquement. A l'Espace Patients&Proches, chacun est en situation d'évoquer ses difficultés: une façon pour tous les protagonistes de faire apparaître un peu d'eux-mêmes, de leurs attentes, par-delà leur statut de malade ou leur fonction professionnelle.

Les témoignages recueillis à l'EPP sont analysés et restitués afin d'améliorer la qualité de la prise en charge au CHUV. Prenons quelques exemples de citations recueillies cette dernière année en guise d'illustration :

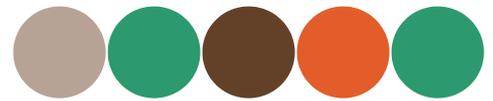
« Un jour, je me sens mal et oppressée. Le médecin passe me voir sur demande des infirmières. Il me dit : « Si vous voulez, on vous fait un examen », je lui réponds que je ne veux rien, qu'il doit faire ce qu'il estime juste. Il demande cet examen, que j'attends durant des heures. Finalement, l'infirmière de nuit passe, trouve que je vais mieux et me dit que dans ce cas, l'examen n'est pas nécessaire. Lors de la visite du matin, le médecin me demande : ' Alors, c'est vrai que vous avez refusé l'examen?'. Là j'étais très fâchée. J'ai eu l'impression qu'on se moquait de moi. »

A un premier niveau, cet extrait de témoignage peut être utile directement aux équipes. C'est pourquoi les médiateurs proposent aux services concernés de leur restituer la substance des témoignages récoltés durant l'année : le simple extrait présenté permet en effet d'entamer ou de poursuivre une réflexion avec les équipes autour de thématiques comme celles du partenariat entre soignant et patient, de la décision partagée, des représentations ou malentendus qui mettent à mal la relation, etc.

A un échelon supérieur, cette citation pourrait être transmise aux Directions médicale et des soins comme illustration des difficultés à communiquer entre collègues de différentes professions dans une même équipe. Cet extrait, comme d'autres, nous l'utilisons pour alimenter des projets institutionnels portant sur la communication entre professionnels ou la gestion proactive des séjours, qui comporte un volet sur le leadership et la coopération.

Mais les expériences vécues à l'hôpital nous sont également utiles dans d'autres contextes. Les médiateurs utilisent ces récits pour étayer des projets internes ou extérieurs au CHUV, nés de collaborations entre l'hôpital et d'autres organismes :

« L'aumônière nous a fait beaucoup de bien à nous, la famille, autrement on ne nous parle que de technique et il n'y pas de projet, on ne sait pas où on va. Et on ne sait pas si elle (la patiente) souffre. »



Des citations de ce type sont utilisées par les médiateurs dans le cadre d'un projet de recherche porté par la Plateforme « Médecine, spiritualité, soins et société » (initiative de la Fondation Leenaards et du CHUV), qui interroge la place de la dimension spirituelle dans la prise en charge à l'hôpital.

Les médiateurs sont également soucieux d'utiliser les récits de patients et de proches dans l'enseignement qu'ils dispensent. Le témoignage ci-dessus suscite en effet des questions à propos du projet thérapeutique, une thématique fréquemment abordée dans les cours de formation continue consacrés à la prise en charge des personnes âgées et proposés aux jeunes médecins du CHUV. Les médiateurs ont en effet fourni des témoignages pour élaborer le concept de cette formation.

Les médiateurs interviennent également en amont, dans les cursus de formation dans le domaine de la santé : médecine, soins infirmier, sage-femme, physiothérapie et technicien en radiologie médicale. Ils utilisent notamment des récits de professionnels (en l'occurrence, un médecin qui s'adresse au médiateur) pour interpeller les universitaires ou étudiants des hautes écoles :

« Vous me parlez de ce papa... Ce qu'il vous a confié de ses émotions et de ses difficultés, nous, médecins qui soignons le patient, on n'arrive pas à y accéder. On passe tellement de temps à tenter de faire un suivi correct que toute notre consultation est "utile", avec des gestes qui doivent être faits, des examens qui doivent être faits. Si je pouvais parler avec cet homme, je pourrais peut-être me sentir en empathie. Mais comme je n'ai pas cet accès à sa vie intime, je ne vois que son agressivité, ses menaces, et je trouve qu'il est injuste avec nous qui sortons sans arrêt de notre zone de confort pour tenter de le satisfaire. Je n'ai malheureusement pas le temps d'aller chercher ce qui le met dans un tel état. Je ne fais que subir. »

Quelle relation ces jeunes développeront avec leurs futurs patients ? Quel médecin ou infirmier veulent-ils devenir ? Comment utiliser les interactions difficiles pour entrer dans l'univers des soignés ? Cet extrait de témoignage met en lumière la difficulté de concilier les attentes réciproques des patients, de leurs proches, et des professionnels de la santé. Autant de thématiques abordées avec les étudiants. Depuis 2017, en effet, les élèves de la Faculté de biologie et de médecine (FBM) de Lausanne, tout comme ceux de la Haute école de santé Vaud (HESAV) avant eux, bénéficient d'un enseignement basé sur les observations des médiateurs de l'Espace Patients&Proches.

Il y a bien des manières et différents contextes dans lesquels exploiter les témoignages recueillis à l'Espace Patients&Proches. Ces quelques exemples illustrent comment les récits de chacun questionnent le lien entre malades, famille et soignants, et surtout comment ils enrichissent les réflexions autour du sens de la pratique clinique, de l'importance de la collaboration et du dialogue à l'hôpital.



MISE À DISPOSITION DES INFORMATIONS RECUEILLIES À L'EPP

RESTITUTIONS DE DONNÉES

En 2017, les médiatrices et le médiateur de l'EPP ont rencontré les cadres de 2 services pour leur restituer les témoignages recueillis et contribuer ainsi aux réflexions sur l'amélioration de la qualité des prestations.

COLLABORATIONS ET PROJETS

CHUV

Projets institutionnels et collaborations régulières

Les médiatrices et le médiateur ont apporté leurs compétences, nourris par les témoignages de patients, de proches et de professionnels dans le cadre de plusieurs projets institutionnels et collaborations.

Ainsi, des collaborations régulières se poursuivent avec Mme Anne-Sylvie Diezi, responsable du projet **Information patients**. Mme Diezi a notamment consulté les médiatrices et le médiateur dans le cadre de son travail sur les brochures consacrées à l'accueil des patients, et aux situations de deuil. Des discussions ont également eu lieu à propos de supports visuels créés pour sensibiliser à la question de la violence à l'hôpital.

Les Directions médicales et des soins, ainsi que l'Unité des affaires juridiques, restent les interlocuteurs privilégiés des médiatrices et du médiateur pour de nombreux projets institutionnels, comme pour des situations particulières. Nos collaborations sont quasi quotidiennes, et nous nous rencontrons également lors de séances formelles plusieurs fois par année.

Dans le cadre de l'une de ces rencontres a émergé l'idée de travailler autour des **situations de décès** survenues de façon inattendue. L'un des médiateurs a collecté des données tirées de témoignages et un groupe de travail s'est constitué avec lui et des représentants de la Direction des soins et médicale pour réfléchir à la communication liée à un diagnostic incurable, au risque d'acharnement thérapeutique et surtout à l'accompagnement des familles dans leur deuil récent.

Les médiatrices et le médiateur ont été associés à la réflexion liée au projet de **Gestion proactive des séjours (GPS+)** de la Direction médicale et de la Direction des soins portant sur l'amélioration de la gestion des séjours en soins aigus, afin d'organiser l'hospitalisation en fonction des besoins des patients et de mieux préparer ces derniers à leur sortie.

L'EPP a également été associé à une vaste réflexion portant sur l'utilisation des **retours des expériences de patients** au sein de l'institution, aux côtés notamment de représentants des affaires juridiques, de la Cellule Esope - centre d'expertise qui réalise diverses enquêtes auprès des patients des hôpitaux, dont le CHUV. Ce groupe de travail était mandaté par les Directions médicale et des soins.



L'EPP continue de participer au dispositif « **Prévention et gestion des situations complexes** ». Dans le cadre d'un mandat de la Direction médicale et des soins, ce groupe de travail¹ développe et expérimente un processus de prévention et de gestion proactive des situations complexes. L'objectif est d'améliorer la prévention et la gestion des insatisfactions, par leur détection précoce en apportant des réponses adéquates face aux mécontentements. Dans des services pilotes, un binôme médecin-infirmier répond aux situations complexes et se tient à disposition des patients, des proches et des professionnels. Si nécessaire, le duo établit le contact avec les services spécialisés : Espace Patients&Proches, Direction médicale et des soins, Unité des affaires juridiques, etc. Ce dispositif a, cette année, été évalué suite aux expériences pilotes. Il devrait être déployé dans d'autres services.

L'une des médiatrices a également collaboré à un projet de recherche porté par la Plateforme « Médecine, spiritualité, soins et société » (initiative de la Fondation Leenaards et du CHUV), qui interroge la place de la **dimension spirituelle dans la prise en charge à l'hôpital**.

Trois rencontres **Plateforme** ont eu lieu en 2017. Ces rendez-vous offrent l'occasion aux professionnels du CHUV de réfléchir ensemble à des situations cliniques délicates ou sur des thématiques institutionnelles transversales. Ces rencontres, organisées par un comité interdisciplinaire², sont ouvertes à tous les collaborateurs, quelles que soient leur spécialité ou leur fonction. L'une des médiatrices fait partie du comité d'organisation, et certaines situations traitées à l'EPP sont à l'origine des thématiques proposées. En 2017, trois rencontres ont eu lieu. La première portait sur les questions de l'orientation des patients à leur sortie de l'hôpital. La seconde abordait la thématique de la mort à l'hôpital et la dernière traitait de l'absentéisme.

Rencontres interinstitutionnelles

- Hôpital Riviera-Chablais (HRC)
- Bureau cantonal de médiation santé et handicap du Canton de Vaud
- Bureau cantonal de médiation administrative du Canton de Vaud
- Bureau d'information et d'orientation (BRIO), Réseau santé région Lausanne (RSRL)

¹ Membres du groupe de travail : Dre Mirela Caci, directrice médicale adjointe ; Dre Claude Thiebaud, adjointe à la direction médicale ; M. Patrick Genoud, directeur adjoint des soins ; Mme Sandrine Jordan, cheffe de l'unité des affaires juridiques ; Mme Fabienne Borel, médiatrice à l'Espace Patients&Proches.

² Membres du comité : Dre Mirela Caci, juriste, Directrice médicale adjointe; Mme Nadia Fucina, Adjointe à la Direction des soins (ADSD), Département d'oncologie; Mme Béatrice Schaad, Cheffe du Service de communication; Mme Floriane Bornet, Médiatrice à l'Espace Patients&Proches; M. Mario Drouin, Responsable de la formation et de l'enseignement au service Aumônerie; Prof. Patrice Guex, ancien Chef du Département de psychiatrie ; Dr Michael Saraga, médecin associé en Psychiatrie de liaison.



ENSEIGNEMENT, PRÉSENTATIONS ET STAGES

CHUV

En collaboration avec le Centre des formations et la Direction des ressources humaines, les médiatrices et le médiateur de l'EPP continuent d'enseigner dans les modules suivants de formation continue, destinés aux professionnels de la santé et collaborateurs du CHUV :

- « Prévention et gestion de la violence et des conflits en milieu hospitalier »
- « Le conflit à l'hôpital », Programme MicroMBA pour les cadres du CHUV
- « Cadre dans les professions soignantes – Prise de rôle et attentes institutionnelles »

A la demande des professionnels, nous avons également participé ou mis sur pied des interventions de formation sur mesure :

- « La prise en charge des familles et des proches », journée de perfectionnement, Service de médecine intensive adulte
- « De la difficulté du dialogue à l'hôpital », colloque médical du Département de l'appareil locomoteur
- Séance de travail « Accompagnement des familles » (Hôpital orthopédique)
- « Prévention et gestion des conflits », Service d'endocrinologie, diabétologie et métabolisme
- « Relations interpersonnelles aux Urgences gynéco-obstétricales », Département femme-mère-enfant
- « Le conflit et sa prévention », Service de communication (dernière partie)
- « Les personnes âgées, du préventif au palliatif ». Cette formation, placée sous la responsabilité pédagogique de la Dre Nathalie Koch et du Dr Emmanuel Tamchès, vise à sensibiliser les jeunes médecins à l'approche globale intégrée des patients âgés souffrant de maladies chroniques. Elle est exigée par la Direction générale pour tous les nouveaux médecins assistants au CHUV.

Cette année, nous avons présenté nos activités et notre rapport annuel dans les services suivants :

- Bureau Qualité et Sécurité, Direction générale, avec rapport contenant un recueil de citations touchant notamment aux processus de la prise en charge hospitalière
- Direction générale
- Service de communication
- Service de chirurgie plastique et de la main
- Unité d'éthique
- Stagiaires des Affaires juridiques
- Infirmiers chefs du Département des neurosciences cliniques

Enseignement/interventions auprès d'institutions partenaires

- UNIL - Faculté de biologie et de médecine (FBM) : enseignement prégradué (4^{ème} année) portant sur le conflit à l'hôpital. Les médiatrices et le médiateur interviennent avec Mme Béatrice Schaad, Cheffe du



Service de la communication du CHUV, et Dre Céline Bourquin, Responsable de recherche en Psychiatrie de liaison au CHUV, lors des cours blocs du Service de médecine interne (cours théorique et ateliers réflexifs). Projet pilote en 2017, pérenne dès 2018.

- HESAV : Approche du conflit dans le domaine interprofessionnel (2^{ème} année Bachelor). Les médiatrices participent à l'animation des ateliers et interviennent durant la conférence de clôture.
- CAS UNIL-UNIGE « Qualité et sécurité des soins : module "Information et participation du patient". »
- DAS UNIL-UNIGE « Qualité et sécurité des soins »

Enseignement dans le domaine de la médiation

- UNIFR : CAS de méditation, formation à la médiation hospitalière.
- HEIG-VD : CAS médiation en entreprise, formation à la médiation hospitalière.

RECHERCHE

Mme Béatrice Schaad, Responsable du Service de communication du CHUV et donc de l'EPP, qui y est rattaché, a déposé sa thèse de doctorat en Sciences de la vie, rédigée sous la direction du Dr Friedrich Stiefel, Professeur à la Faculté de Biologie et de médecine et Chef du Service de Psychiatrie de liaison au CHUV, et de Francesco Panese, Professeur en Etudes sociales de la médecine et des sciences à l'Université de Lausanne. Intitulée « 'Je ne suis pas un numéro' ; Quand patients et professionnels souffrent de l'hôpital », elle est basée sur les données recueillies et les observations faites à l'EPP et s'articule en trois volets :

1. Une analyse du contenu des 253 premiers comptes rendus rédigés par les collaborateurs de l'EPP, le but étant de mieux comprendre les difficultés rencontrées par les patients du CHUV ou par leurs proches.
2. Une enquête par entretiens semi-structurés menée auprès de médecins qui ont été interpellés par l'EPP, pour mesurer l'effet d'une telle structure sur ces professionnels sur leur pratique clinique tout comme leur opinion de l'EPP. L'hypothèse étant qu'une telle interpellation est vécue moins difficilement qu'une procédure juridique.
3. Une réflexion sur la notion de « patient partenaire » telle que développée à l'Université de Montréal.

FORMATIONS REÇUES

Les collaborateurs de l'EPP continuent à bénéficier de supervisions :

- Prof. Patrice Guex, psychiatre, ancien Chef Département de psychiatrie, CHUV
- Catherine Simonin-Cousin, médiatrice, intervenante en Thérapie sociale et formatrice

Fabienne Borel a suivi une formation en « Approche centrée sur la solution » à la Haute Ecole de Travail Social (HETS-SO Genève). Floriane Bornet poursuit un CAS en « Méthodes d'intervention et de thérapie d'orientation systémique », un cursus proposé par l'UNIL – EPFL. Thierry Currat continue une formation en « Thérapie sociale » à l'Institut Charles Rojzman.



Ces temps de formation et de supervision permettent de répondre aux exigences du titre de Médiateur reconnu par la Fédération suisse des associations de médiation (FSM).

PRESSE ET MÉDIAS

- Clerc, Martine. Docteur, communiquez-moi! *Mise au Point*, Genève, Radio Télévision Suisse (RTS), 29.10.2017. 13'.
<https://www.rts.ch/info/regions/vaud/9035320-rester-humain-le-defi-des-grands-hopitaux-universitaires-en-suisse.html>
- Nicollier, Marie. Médiations en chaîne au bureau des doléances du CHUV. *24 Heures*, 13.11.2017.

REMERCIEMENTS

Comme chaque année nous tenons à remercier chaleureusement les patients, proches et professionnels qui nous accordent leur confiance et utilisent notre espace pour chercher à améliorer une relation difficile. La médiation n'est pas une science exacte. Elle nécessite un réel engagement des parties, sur une base volontaire, et nous sommes admiratifs de l'énergie que les usagers de l'institution et les professionnels mettent pour tenter de pacifier les relations et collaborer de la meilleure manière possible.

Nos remerciements vont encore aux responsables infirmiers, qui sont souvent nos interlocuteurs dans les services lorsque les doléances portent sur les soins ou tout simplement lorsque nous avons besoin d'informations à propos de certaines situations. Leur accueil nous est précieux.

Enfin, nous remercions Dre Mirela Caci et son équipe à la Direction médicale, ainsi que Mme Sandrine Jordan et son équipe, l'Unité des affaires juridiques, pour leur disponibilité, leurs conseils, leur soutien et l'excellente collaboration dont nous profitons presque quotidiennement.