



RAPPORT D'ACTIVITE

1^{er} janvier 2016 – 31 décembre 2016



ESPACE PATIENTS & PROCHES

Direction générale

Ecoute et suivi
personnalisé





Introduction	3
Préambule	3
Déontologie	4
Gestion et fonctionnement	7
Thématiques émergentes.....	8
Figures de patients, profil de soignants, espace de réflexion	8
L'Hôpital, lieu des attentes contrariées.....	8
Des patients conformes.....	9
Des professionnels fantasmés	10
Les patients « patients ».....	12
Les professionnels « endurants »	13
Un espace pour expérimenter (et changer ?)	16
Résultats statistiques.....	19
Introduction.....	19
L'activité.....	20
Les personnes – les Patients et les Proches	23
Les personnes – les Professionnels de la santé	24
Les doléances	25
Les solutions	30
Mise à disposition des informations recueillies à l'EPP.....	32
Impact des restitutions de données	32
Collaborations et projets	33
Enseignement, présentations et stages	35
Recherche	37
Formation reçues.....	37
Presse et médias.....	37
Perspectives de développement	37
Remerciements.....	38
Conclusion.....	38



INTRODUCTION

PRÉAMBULE

Principe de confidentialité

Les données recueillies et analysées à l'Espace Patients&Proches (EPP) font l'objet du présent rapport et sont également transmises, de manière plus détaillée, à la direction du CHUV et des départements. Dans tous les cas, il s'agit de situations rendues anonymes, tant en ce qui concerne les patients et les proches que les professionnels. Ces échanges avec les départements et les services permettent de contribuer à la mise en place de projets concrets d'amélioration de la prise en charge.

Avertissement

Les collaborateurs de l'EPP travaillent sur un matériau subjectif : le récit des patients, des proches et des professionnels. Nous considérons toujours ces témoignages comme des points de vue, des perceptions, et ne menons pas d'investigation sur les événements eux-mêmes. C'est pourquoi nous parlons de doléances, un « état pénible incitant à se plaindre »¹, et non d'erreur ou de faute.

Glossaire

EPP : Espace Patients et Proches

P&P : Patients et Proches

Situation : Chaque fois que l'EPP est sollicité par quelqu'un, nous ouvrons une nouvelle situation que nous documentons. Nous privilégions le terme situation plutôt que « demande », « cas » ou « dossier ».

Suivi(s) : Nous parlons de « suivi » pour désigner toute action entreprise de l'ouverture d'une situation à sa clôture. Par exemple les entretiens, téléphones ou courriels sont considérés comme des « suivis ».

Demandeur(s) : Toute personne qui sollicite l'EPP, qu'il s'agisse de patients, de proches ou de professionnels de la santé.

¹ Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) : www.cnrtl.fr



DEONTOLOGIE

Les médiateurs de l'Espace Patients&Proches ont une double fonction :

- 1) soulager les P&P et les professionnels de la santé confrontés à une situation problématique en les accompagnant dans la recherche de solution
- 2) documenter les situations pour tirer profit de l'expérience des patients, des proches et des professionnels, à des fins d'amélioration de la qualité de l'accueil au CHUV.

Les médiateurs de l'EPP sont sollicités lors de situations potentiellement conflictuelles : incompréhension, suspicion d'erreur, relation difficile, temps d'attente ou annulations, manque d'information, doute sur la qualité de la prise en charge, souci d'infrastructure, question administrative, demande d'accès au dossier, etc. Dans ces moments d'incertitude ou de tension, la charge émotionnelle peut être importante, pour les P&P comme pour les professionnels de la santé.

Par ailleurs, il s'agit de travailler le lien entre deux mondes fort différents, aux relations asymétriques. D'un côté l'univers de l'hôpital, ses logiques professionnelles et institutionnelles et l'implication personnelle des individus qui y travaillent ; de l'autre, celui des P&P, fragilisés et en situation de dépendance, mais aussi forts de leur position de « bénéficiaires » de soins.

Contribuer à préserver ou restaurer un lien entre les P&P et le CHUV est la mission principale de l'EPP. Pour les raisons évoquées ci-dessus, cette mission est délicate et requiert un cadre d'intervention précisément défini. Nous travaillons en respectant les valeurs, la déontologie et les principes d'intervention de la médiation et de la gestion de conflit, adaptés au cadre institutionnel du CHUV. Ces principes sont les suivants :

- **Neutralité**

Les médiateurs de l'EPP n'ont pas de relation thérapeutique, administrative ou juridique avec les P&P. Ils n'ont pas de relation hiérarchique ou d'alliance disciplinaire avec les professionnels de la santé. Cette position leur permet de préserver leur neutralité, de ne jamais se prononcer sur le contenu de la doléance, et de se concentrer sur la remise en lien. La place de tiers non impliqué dans une situation conflictuelle confère une posture impartiale ou multi-partiale, c'est-à-dire capable de compréhension et d'empathie envers chacun des interlocuteurs, qu'il soit patient, proche ou professionnel.

- **Travail sur les perceptions**

Nous travaillons sur les perceptions, les besoins, les ressources et les demandes des patients, proches et professionnels, non sur la « vérité ». Nous ne procédons donc pas à des investigations internes, qui relèvent entre autres de la compétence de l'Unité des affaires juridiques. De même, la notion de « culpabilité » est étrangère à notre champ d'activité, puisque nous considérons qu'il n'y a pas de « faute », et évoquons plutôt une relation difficile ou rompue.

- **Discrétion et bienveillance**

Les enjeux de confidentialité sont systématiquement discutés avec les P&P, ainsi qu'avec les professionnels. Il est toujours explicitement convenu de ce qui sera dit et à qui. Par égard pour les professionnels de la santé, les personnes citées par les P&P sont personnellement contactées. En fonction des situations, les professionnels de la santé sont encouragés à informer leur hiérarchie. Un soin particulier est apporté à la protection des collaborateurs impliqués.



- **Confidentialité**

La confidentialité totale peut être demandée : elle sera respectée. Quant à la documentation de l'EPP, elle est uniquement accessible aux ayants droit, soit aux collaborateurs directs de l'EPP. Toute situation qui fait l'objet de communication ou de publication est au préalable anonymisée, tant en ce qui concerne les P&P que les professionnels de la santé.

- **Transparence**

Intervenir comme tiers dans une relation, à deux ou à plusieurs, induit un risque de triangulation. Tout en respectant les principes de confidentialité, les médiateurs veillent à toujours travailler en transparence.

- **Base volontaire**

Les médiateurs n'interviennent dans les services qu'avec l'accord des professionnels. Ces derniers peuvent refuser la collaboration avec l'EPP, en toute confidentialité. De même, les professionnels peuvent demander une intervention de l'EPP, laquelle peut être refusée par les patients ou les proches.

- **Disponibilité et suivi**

Contrairement aux autres collaborateurs du CHUV, le temps des médiateurs de l'EPP est entièrement dévolu aux difficultés rencontrées par les P&P et les professionnels. Cette disponibilité permet d'accompagner les situations jusqu'à leur clôture, en prenant des nouvelles régulièrement, ce qui contribue souvent à apaiser les tensions. Par ailleurs, dans les rares situations de quérulence, l'EPP dispose du temps nécessaire pour se mettre au centre du dispositif d'accueil afin de canaliser les sollicitations et de soulager les équipes et les services.

- **Respect**

Lorsqu'ils sont impliqués dans une situation, les médiateurs de l'EPP se portent garants d'un cadre de communication respectueux entre les parties en conflit.

- **Responsabilisation**

Par leur intervention, les médiateurs contribuent à faire baisser la pression émotionnelle, aident à la clarification du récit, à l'expression des besoins et à la formulation de demandes concrètes. Ils assistent les P&P dans la recherche d'informations, l'identification du bon interlocuteur et se tiennent à disposition des professionnels. Le cas échéant, ils facilitent la rencontre entre deux « parties » en conflit. Les médiateurs tentent en revanche d'éviter d'intervenir à la place des P&P ou des professionnels. Ils ne sont ni des représentants, ni des porte-paroles ; ils aident les personnes à se responsabiliser.

- **Subsidiarité et intervention minimale**

Les problèmes se règlent en principe là où ils surviennent. La première question posée aux P&P est : « En avez-vous parlé avec les équipes ? ». L'EPP n'a pas été créé pour centraliser toutes les doléances de l'institution, mais pour offrir un lieu d'écoute aux P&P qui ne se sont pas sentis entendus ailleurs et pour offrir assistance aux professionnels dans des situations particulièrement conflictuelles. L'intervention minimale et la remise en lien avec les services est toujours l'objectif principal des médiateurs.

- **Feedback**

A des fins d'amélioration continue de nos pratiques, nous suggérons aux professionnels de la santé de nous livrer un feedback par rapport à notre intervention. Nous demandons également aux P&P d'évaluer notre travail.

- **Gratuité**

Le recours à l'EPP est gratuit.



Il est fréquent que les organes de gestion des conflits soient extérieurs aux institutions incluses dans leur périmètre d'action. Cela n'est pas le cas de l'EPP, qui dépend structurellement du Service de communication du CHUV. Cette filiation n'entrave pas l'indépendance des médiateurs. Mais si les médiateurs estiment qu'elle menace la confiance des demandeurs, ils leur proposent de s'adresser à d'autres services indépendants du CHUV comme par exemple le « Bureau cantonal de médiation santé handicap », les « Commissions cantonales d'examen des plaintes » et l'« Organisation suisse des patients »².

² Pour plus d'information concernant le droit des patients, consultez le site Internet du Service de la santé publique du canton de Vaud.



GESTION ET FONCTIONNEMENT

Horaires et locaux

Installé dans le hall principal du CHUV, à gauche après la porte d'entrée tournante, l'Espace Patients&Proches est facile d'accès. Il est possible d'y être reçu sans rendez-vous tous les après-midis de 13:30 à 17:30 heures. En dehors de ces heures, un rendez-vous peut être pris au 021 314 08 08. Les médiateurs de l'EPP répondent aux appels entre 14h00 et 18h00. Ils sont également atteignables à l'adresse courriel: patients.proches@chuv.ch. Pour le travail de bureau, les médiateurs bénéficient d'un local au Service de communication.

Professionnels de la médiation

L'équipe de l'EPP est placée sous la responsabilité de Béatrice Schaad, cheffe du Service de communication, elle-même subordonnée directement au Directeur général du CHUV. Le groupe de professionnels compte deux médiatrices et un médiateur. La dotation est actuellement de 2.2 EPT³.

- Fabienne Borel est titulaire d'un diplôme de sage-femme. Elle exerce sa profession aux HUG d'abord, puis en tant qu'indépendante au sein du collectif Arcade Sages-Femmes à Genève. Formée en santé communautaire, elle collabore avec les institutions genevoises afin de développer des actions de prévention et de promotion de la santé dans le domaine de la périnatalité, destinées notamment aux populations migrantes. De 2011 à 2013, elle se forme à la médiation et gestion de conflits auprès du Groupement Pro Médiation (GPM) et découvre avec intérêt les possibilités qu'offre la médiation dans le domaine de la santé. Elle obtient son titre FSM⁴ en 2014. Elle intègre l'équipe de l'Espace Patients&Proches en 2013.
- Floriane Bornet est médiatrice certifiée FSM. Licenciée ès Lettres, elle travaille comme journaliste à la Radio Télévision Suisse (RTS) durant huit ans. Elle s'oriente vers les questions de santé et de société, qu'elle traite au Parlement fédéral et au sein de la rubrique société-sciences-culture. En parallèle, elle se forme à la médiation et à la gestion de conflit à l'Institut universitaire Kurt Bösch et rejoint l'association de médiateurs indépendants « Conflits.ch ». Elle est engagée au CHUV en 2009, comme Chargée de communication de la Policlinique médicale universitaire (PMU) et du Département universitaire de médecine et santé communautaires (DUMSC). Elle travaille à l'Espace Patients&Proches depuis 2012.
- Thierry Currat est licencié ès Lettres. Il exerce différentes activités dans le milieu des soins, en tant qu'aide-infirmier et responsable de projets dans l'humanitaire. Depuis 2006, il travaille dans le Service de soins palliatifs du CHUV, où il mène une activité de gestion de projet, de répondant administratif et de chercheur en méthodologie qualitative. Entre 2008 et 2009, il est par ailleurs chargé de l'étude de faisabilité du projet interinstitutionnel C⁴⁽⁵⁾. Dès 2011, il se forme à la médiation et gestion de conflit au Groupement Pro Médiation (GPM). Il obtient son titre FSM en 2014. Il travaille à l'Espace Patients&Proches depuis 2012.

³ Equivalent Plein Temps

⁴ Fédération Suisse des Associations de Médiation

⁵ Centre Coordonné de Compétences Cliniques



THÉMATIQUES ÉMERGENTES

FIGURES DE PATIENTS, PROFIL DE SOIGNANTS, ESPACE DE RÉFLEXION

L'an passé, dans notre rapport annuel, nous avons entrepris de décrire la mécanique du conflit à l'œuvre entre les professionnels de la santé et les patients ou leurs proches. Cette année, nous avons souhaité porter une attention particulière aux protagonistes en présence, à la perception que chacun a de l'autre. En effet le conflit se noue souvent autour d'un chassé-croisé d'attentes réciproquement déçues entre patients, proches et professionnels. Si l'Espace Patients&Proches existe en tant que lieu où penser, constater et dire notamment ces déceptions, nous espérons qu'il puisse également avoir pour fonction d'augmenter le degré de curiosité des participants les uns pour les autres et, même si c'est de façon très ténue, de servir le changement et la compréhension mutuelle.

L'HÔPITAL, LIEU DES ATTENTES CONTRARIÉES

On entend parfois parler du CHUV comme de l'hôpital des « causes perdues ». Rappelons qu'une partie des patients ou des proches qui sollicitent l'Espace Patients&Proches rendent compte d'une certaine fragilité psychique, souffrent d'un handicap, vivent dans des conditions précaires ou montrent tout simplement une grande sensibilité.

Les professionnels désignent parfois la sensibilité de ces personnes - que l'on qualifie volontiers de « vulnérables » - comme étant à l'origine des difficultés aiguës vécues durant la prise en charge. Néanmoins, ces individus viennent bousculer nos représentations de ce qu'est un patient *dans les normes*, chahutent nos pratiques professionnelles et nos directives institutionnelles. Ils nous renvoient à nos propres limites en nous plaçant en situation d'échec lorsque nous ne parvenons pas à les soulager physiquement ou psychologiquement.

Nous avons coutume de penser que ces personnes vulnérables sont comme des révélateurs : ce dont elles témoignent avec une certaine acuité, d'autres personnes moins « vulnérables » qu'elles l'ont sans doute vécu. Elles ne s'en sont peut-être pas plaint, ne l'ont peut-être pas ressenti de façon aussi vive ou s'en sont remises, mais ont aussi expérimenté ces sensations, notamment celle de « n'être pas grand-chose ». Certains disent même que c'est leur passage à l'hôpital qui les a rendus vulnérables.

C'est pourquoi nous souhaiterions, dans le présent rapport annuel, évoquer la fragilité et les limites : celles des usagers, mais celle aussi des collaborateurs du CHUV qui, de professionnels qu'ils sont n'en restent pas moins très humains. Si la grande majorité d'entre eux font preuve de beaucoup de conviction, s'investissent au quotidien, mènent des projets dans un esprit créatif et entreprenant, une petite partie de ces collaborateurs rencontrent des difficultés, sont fatigués et peuvent réagir très vivement lorsque nous intervenons ou face à des patients ou proches très exigeants. Nous en voulons pour preuve le nombre de collaborateurs qui font appel à nous pour des difficultés personnelles et que nous orientons vers des interlocuteurs du CHUV ou du réseau de soin. Eux aussi ont quelque chose de représentatif pour tous les collaborateurs du CHUV.

Sans remettre en cause cette asymétrie qui fait qu'un soignant sera toujours en principe mieux portant et moins dépendant qu'un malade, nous souhaitons que ces quelques chapitres permettent aux patients, aux proches mais aussi aux professionnels, de se reconnaître mutuellement comme des individus faisant leur possible pour être



suffisamment bons dans un environnement qui peut être vécu comme hostile, en soulignant que l'immense majorité des prises en charge se passe plutôt bien.

DES PATIENTS CONFORMES

Certains témoignages de patients ou de proches évoquent la difficulté de n'être pas conforme, c'est-à-dire différent de ce que les professionnels attendraient :

Je suis convaincue que si quelqu'un comme moi, aussi 'intégrée' dans tous les domaines de la vie, est perçue par une certaine logique médicale, qui s'exprime parfois en consultation, comme un carré qu'il faut faire rentrer dans un tube, ou un rond qu'il faut aplatir pour le pousser dans les angles du carré, c'est que le système médical est en piteux état et qu'il a besoin d'aide.

Les patients ont également l'impression de ne pas être compris par les professionnels lorsqu'ils montrent avoir atteint certaines de leurs limites :

J'avais très mal, c'était l'enfer. J'ai demandé une pause dans le traitement, ou s'il était possible de le réajuster. (...) Le Dr m'a fait transmettre que 'Ce n'est pas le patient qui choisit son traitement'. (...) Mais ce n'est pas un caprice. Ce n'est pas que je ne veux pas suivre leur traitement. C'est que je ne peux pas.

Et il est vrai que les professionnels ont parfois de la peine à comprendre le comportement de patients, qu'ils jugent irrationnels :

Cette patiente n'en fait qu'à sa tête! Elle est exigeante et pas compliant. Ce n'est pas bon pour elle de refuser le traitement. Les complications qu'elle a eues sont loin d'être anodines.

Les patients et leurs proches peuvent également percevoir comme une pression à « rester dans le droit chemin », celui tracé par les professionnels de la santé, sous peine de porter seul la responsabilité de l'échec :

Ils utilisent tout de suite les grands mots pour faire taire le patient : 'Ah alors vous refusez les soins ?' Personne ne se remet en questions, c'est toujours de ma faute.

Patients et proches saisissent régulièrement l'opportunité d'attirer l'attention sur le fait qu'à leurs yeux la prise en charge à l'hôpital paraît calibrée sur des situations cliniques protocolaires, sur une sorte de médecine quantifiable basée sur les preuves apportées par la recherche.

Les professionnels de la santé sont très factuels : ils regardent les résultats des analyses mais ils n'écoutent pas assez les patients. Si on avait écouté ma femme (...) on aurait sans doute pu traiter plus tôt.

Certains patients et leurs proches regrettent également une forme de rigidité du système :

Ici à l'hôpital, c'est bourré de protocoles : c'est très bien, ça met un cadre pour les médecins. Mais il faudrait avoir le bon sens de les adapter aux situations particulières. J'aimerais bien que le CHUV puisse réfléchir plus loin que le bout du protocole.

Et quand on accepte de contourner les règles :

Il y a un infirmier qui a accepté de contourner le règlement et de me laisser sortir de la chambre après que tous les autres patients soient couchés. Il a fait un tour avec moi, ça a été un moment très important. Mon



angoisse, mon sentiment d'étouffement avaient été entendus. On a parlé de tout et de rien, mais c'était mieux que mille anxiolytiques.

Il arrive que les patients aient le sentiment de ne pas être considérés parce que ce que l'hôpital leur propose ne leur paraît pas adapté à leurs besoins :

Les médecins me disent qu'il n'y a plus besoin de rester à l'hôpital, juste un Temesta de temps en temps et c'est bon. On me dit que je suis jeune et que ça va aller. Moi j'ai besoin qu'on s'occupe de moi. Je suis venue ici pour qu'on légitime ma peine. Et on ne prend pas au sérieux. Je n'ai pas de bleus ni de marques, mais à l'intérieur ça ne va pas bien du tout.

En résumé, les usagers de l'hôpital souhaiteraient être davantage considérés pour ce qu'ils sont, en tant qu'individus ayant certains besoins, dont le premier est sans doute la reconnaissance qu'ils sont dotés d'un certain savoir basé sur leurs ressentis, leurs sensations, leur expérience de la maladie.

DES PROFESSIONNELS FANTASMÉS

Les professionnels, eux, sont censés apporter des solutions et exceller dans leur art ce qui, pour les patients et leurs proches, revient à assurer des résultats quelle que soit la prise en charge. Ils endurent le même type de pressions que les patients et les proches à se montrer « conformes » aux attentes, notamment sur le plan technique :

Les patients ne se rendent pas compte à quel point ces interventions sont exigeantes et compliquées. Ils ont des attentes démesurées.

Certains patients ou proches regrettent d'ailleurs que l'excellence technique soit portée aux nues :

Au CHUV on a des spécialistes, pas des médecins.

Certains patients affichent leur déception quand ils jugent que l'empathie fait défaut, tout en reconnaissant les qualités « techniques » comme des compétences importantes :

Il n'était pas très sympa et il ne s'est pas excusé pour l'accident. Par contre il a eu l'air très compétent. Il nous a tout bien montré sur les images.

D'autres, au contraire, font un argument positif de cette prédisposition à scinder empathie et compétences techniques :

Je préfère me faire opérer par un bon chirurgien que par un gentil médecin : s'ils réfléchissaient à qui je suis quand je suis sur la table, je ne sais pas s'ils pourraient être si pros.

Pour une partie des patients et des proches, l'un ne peut d'ailleurs pas aller avec l'autre, notamment quand il s'agit d'assumer des responsabilités managériales :

Entre ceux qui ne sont pas à l'écoute des patients et ceux qui le sont, c'est les premiers qui gagnent parce qu'ils dirigent.

Les professionnels entretiennent cette idée de clivage, comme ce médecin qui répond à un patient se plaignant d'un manque d'empathie de l'un de ses collègues :



Vous savez, au CHUV il y a de très bons informateurs qui ne sont pas de bons médecins. Ce docteur est un bon médecin.

Ce type de discours qui scinde compétences relationnelles et savoir-faire technique apparaît aussi lorsque les professionnels envisagent la prise en charge comme ponctuelle, faute de moyens ou de « compétences naturelles » pour considérer la situation dans sa globalité ou le monde intérieur des patients :

Je ne peux pas être papa et maman pour elle. Moi je dois tout gérer? Mais je ne peux pas être de tous les côtés, avant et après. Mon job de professionnel, je l'ai fait (...).

Je ne suis pas psy.

Je n'ai pas beaucoup de patience.

C'est un discours que l'on voit également apparaître quand les professionnels considèrent la virtuosité de certains praticiens hospitaliers :

Ce médecin, on a surtout besoin de lui au bloc. Il n'y a pas meilleur que lui pour ce type d'intervention. Il n'a pas de temps à perdre en discussions.

Certains patients imaginent d'ailleurs de leur côté des solutions :

Je comprends qu'il ne soit pas beaucoup là : il est toujours en train d'opérer. Mais alors il faudrait prévoir que quelqu'un fasse le travail d'information auprès des familles.

D'autres n'imaginent pas se passer d'une rencontre. Ils ont besoin de rencontrer « celui qui a mis ses mains dans (leur) ventre. » Cela est surtout valable lors de période crise, notamment quand des complications apparaissent, bouleversant la vie quotidienne des patients et de leurs proches.

Cette dernière année a été marquée par la publication de certaines études ou articles de presse qui évoquent une incivilité grandissante (des rendez-vous non honorés par exemples), une perte de prestige des professions de la santé (avec un patient toujours plus informé), et surtout une charge administrative plus importante, dont ils paraissent les premiers à souffrir :

Je vais vous dire la réalité de nos contraintes : actuellement, notre priorité est l'urgence vitale ; ensuite vient la masse administrative à gérer ; et s'il reste quelque chose, on va parler avec les patients.

Plus globalement, un certain épuisement dont il nous arrive, comme médiateurs, d'être témoins :

Je n'ai pas de répit au travail.

Les patients et leurs proches sont d'ailleurs souvent les dépositaires de ces difficultés :

Je veux l'adresse de Pierre-Yves Maillard. Le médecin m'a proposé de me plaindre directement chez lui parce qu'autrement, ça ne change pas.

Je devais passer une nuit dans ce service (...) et dois y rester parce qu'ils n'ont pas assez de personnel ailleurs.

Elles courent partout, les filles. Il y a un problème d'organisation.



Au fond, les professionnels sont confrontés aux attentes très fortes et parfois paradoxales des patients et de leurs proches, mais ne trouvent plus forcément de réconfort dans une forme de respect pour leur savoir, le fait qu'ils portent la responsabilité de la prise en charge ou le temps qu'ils consacrent à leur métier.

LES PATIENTS « PATIENTS »

Lorsque nous intervenons dans des situations de conflit, il n'est pas rare que chacune des parties ait enduré un climat de tension en tentant de faire des efforts. Les patients ou leurs proches font parfois référence à la « goutte d'eau qui fait déborder le vase ». Ils peuvent souffrir alors d'un sentiment d'injustice, renforcé par leur conviction de s'investir afin d'être irréprochables et de se sentir pourtant maltraités en retour :

Je suis francophone. Je suis de culture, de mentalité et de formation vaudoise. Je sais m'exprimer, je suis polie, ponctuelle. Je n'ai en général pas de problèmes relationnels, ni de compréhension. Je suis de la classe moyenne. Je mets tout en œuvre, dans mes limites pour cet exercice, pour construire une bonne consultation. Je me renseigne et me prépare au maximum dans tous les domaines. Je suis honnête, franche, directe et confiante. Que faut-il donc ? Ne pas être une humaine, ne pas être moi, voilà ce que je ressens au sortir de telles consultations et c'est insupportable psychologiquement.

S'ajoute à ce sentiment d'injustice la sensation d'un rapport à sens unique :

C'est que dans un sens. Je dois leur courir après pour avoir des informations. C'est toujours moi qui dois m'adapter et faire des concessions : sur les heures de visites (...), sur les médicaments, sur le choix du lieu de vie.

Les patients peuvent aussi avoir le sentiment d'être stigmatisés parce qu'ils ne se comportent pas comme « des bons patients » :

N'intervenez pas, car on me regarde déjà comme le patient « chiant ». Je ne suis pas sage parce que je les interpelle et je ruse pour obtenir ce dont j'ai besoin. Ils me regardent et me parlent avec agacement. Si vous intervenez, ça va être pire.

Les patients et leurs familles ont parfois le sentiment de devoir « lutter contre le système » :

Dès qu'il y a une critique, c'est les juristes du CHUV qui s'en mêlent. Mais ils ne me mettront pas sous pression.

Ce sentiment de relation à sens unique est amplifié par l'asymétrie de la relation soignant-soigné :

Le premier jour on m'a dit que n'avais plus rien à dire car mon papa était sous PLAFIA médical. Ça donne le ton ! Vous croyez que je fais encore confiance aux médecins ? (...) Ils peuvent vous enlever ceux que vous aimez et vous n'avez pas votre mot à dire.

Ils vous parlent comme si rien, jamais, ne souffrait de remise en question.

D'où l'utilisation des grands moyens pour se faire entendre :

On est ignoré au CHUV et si on veut être entendu, il faut gueuler. Et très vite, dès qu'il y a une erreur, on est aux petits soins. Autrement, on dirait que les médecins sont les seuls à avoir une vie et que nous, on n'a rien à faire.



La dépersonnalisation souvent évoquée par les usagers de l'hôpital n'est pas loin :

Les médecins disent : 'Oui, nous avons discuté de votre cas.' Mais je ne suis pas un cas. Et si vous discutez, pourquoi je ne suis pas là pour en parler avec vous ? J'ai mon mot à dire, je peux apporter des informations utiles.

Et cela renforce le sentiment que l'institution est « inhumaine », quitte à créer une sorte de mythe, comme le constate ce patient :

Cette impression d'être un numéro, qu'on n'a personne à qui s'adresser, que les gens changent tout le temps, qu'il n'y a aucune humanité, ça nourrit la légende du CHUV.

Selon le point de vue des patients et des proches, leurs tentatives pour négocier ne sont pas toujours prises au sérieux, puisqu'elles sont mises sur le compte d'une détresse sortant du champ de compétence des praticiens :

Vous savez ce que font les professionnels quand on se plaint ? Ils nous envoient chez l'aumônier !

Ils me proposeront sans doute encore un soutien psy et je l'ai accepté la dernière fois. Mais ça ne règle pas mon problème concret. Oui, ça a été la dépression. Mais je n'ai plus de vie, je pense que c'est normal, non ?

On observe donc que les patients et leurs proches passent d'une certaine toute-puissance, celle du patient revendicateur, à l'impuissance totale de l'usager qui n'a pas de réelle identité.

Les professionnels de la santé, en miroir, sont perçus comme tout-puissants, notamment quand ils répètent des explications techniques et rationnelles ou affichent leur colère, ou comme impuissants quand ils admettent leurs limites ou celles de la médecine.

LES PROFESSIONNELS « ENDURANTS »

Quelques professionnels observent comment l'évolution de la figure du médecin déçoit une partie des attentes des patients et de leurs proches :

Je sais que les patients se plaignent du fait que leur médecin change tout le temps. Je sais aussi que l'attente est un facteur important de plainte. Mais on a voulu faire du médecin un citoyen pareil aux autres, avec un métier presque comme les autres. C'est fini le médecin 24h sur 24, 7 jours sur 7.

Les professionnels que nous contactons quand les patients ou proches en ont besoin témoignent d'une certaine impuissance, accompagnée parfois par de la lassitude :

On a passé des heures à discuter avec ce patient. On essaie de vraiment faire pour le mieux et même le spécialiste de l'autre service impliqué, avec lequel on collabore, a essayé de parler à ce patient sans succès. Ce n'est pas n'importe qui qui le prend en charge : plusieurs professeurs et médecins qui ont du poids. On essaie de tout expliquer au fur et à mesure en étant complètement transparent.

Ils se montrent parfois fatalistes, ayant le sentiment d'avoir fait plus qu'il n'en fallait pour « faire bien » :

Je le savais que cette dame allait nous créer des problèmes. On la voyait venir, on a pris des précautions et malgré tout ça ne va pas.



Ils éprouvent parfois le sentiment d'être le « *punching ball* » des patients et de leurs proches, ces derniers choisissant, pour supporter leurs souffrances ou leur deuil, de se battre contre les professionnels qui tentent de prendre soin d'eux. Dans une réciprocité parfaite, les professionnels se sentent parfois chahutés par les patients et leurs proches :

Ce patient ne fait que ce qu'il veut. Il a une expertise sur les traitements et il pense qu'au nom de cette expertise - que nous ne comprenons pas toujours - il est en droit de changer le traitement comme il veut et quand je lui explique que certaines choses sont impossibles à faire, notamment à cause des risques mais aussi à cause des coûts de la santé, il s'énerve et vous appelle.

Ces professionnels expriment aussi leurs limites, dans des situations qu'ils endurent parfois depuis longtemps, comme si c'était normal :

Ecoutez, on essaie de suivre ce monsieur et lui, il va à l'Espace Patients&Proches. Je vais voir qui, moi, quand il ne vient pas à ses rendez-vous sans un mot d'excuse ?

Les médecins, notamment, supportent mal le contexte de plus en plus procédurier qu'ils observent dans les milieux de la santé, et qui a fait du patient une sorte de client :

C'est inutile ce que vous nous faites faire, rencontrer une patiente insatisfaite du diagnostic et de la décision. Si elle n'était pas contente, elle n'avait qu'à aller voir son médecin généraliste ou alors consulter un autre médecin. C'est l'évolution de la médecine qui fait qu'on laisse de plus en plus de place aux plaintes des patients. Du coup, on peut plus faire notre travail.

Certains rapports des autorités⁶ en France, par exemple, disent que le nombre de déclarations de violences, commises envers les médecins notamment, n'ont jamais été aussi nombreuses. A l'hôpital, le patient - ou sa famille - peuvent se montrer extrêmement virulents quand ils contestent la décision médicale ou lorsque le praticien refuse une prescription ou un arrêt de travail. Nous observons très occasionnellement ces menaces, qui peuvent être d'une rare violence, à l'Espace Patients&Proches :

Je veux porter plainte au plus haut niveau. La prochaine fois que je dois discuter avec ce médecin, je viens avec un flingue.

Il nous est arrivé, comme médiateurs, de constater avec surprise que certains professionnels de la santé endurent des climats tendus sans vraiment les identifier comme violents :

C'est vrai qu'on est sur le fil du rasoir et on a peur.

Il ne paraît d'ailleurs pas aisé de parler de ses propres peurs quand on est censé comprendre et aider :

Vous me rassurez en me disant que ces gens sont souvent fâchés, parce que je me demandais vraiment ce que j'avais fait de faux. Le but de mon travail, c'est d'aider les gens. Mais je me demande si leur violence, ce n'est pas de la peur ?

⁶ Observatoire de la sécurité des médecins en 2016, Conseil national de l'ordre des médecins, IPSOS, 2016, <https://www.conseil-national.medecin.fr/node/2097>

Rapport annuel 2015 de l'Observatoire national des violences en milieu de santé, 2015, <http://social-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/observatoire-national-des-violences-en-milieu-de-sante-onvs/onvs>



Il arrive même très exceptionnellement que la violence devienne physique et les professionnels impliqués sont alors durablement ébranlés :

Ça fait des années que je suis infirmière. C'est la première fois que je suis autant touchée par la violence d'une situation : la violence physique de Monsieur, qui m'a mis un coup de poing, la violence relationnelle de Madame, qui nous hurle dessus. En plus, c'est tellement triste, cette fin de vie.

Certains professionnels demandent donc une réciprocité plus grande : ils font face aux attentes des patients et des proches et, comme les patients et les proches d'ailleurs, ne se sentent pas aidés par le système :

Moi je veux bien rencontrer la patiente. Mais qui est-ce qui m'aide, moi, quand j'ai des problèmes ? Je suis tout seul, je n'ai même pas de secrétaire.

Les professionnels partagent également avec les patients et leurs proches un sentiment d'injustice portant sur la mobilisation que certaines situations conflictuelles exigent d'eux :

On a passé tellement de temps. On ne va pas encore y passer des heures ? On a d'autres patients, vous savez ?

Ils parlent de leur sentiment d'être inéquitable avec les patients qui ne « gueulent » pas aussi fort :

On va le voir bien davantage que n'importe qui dans la même situation clinique, juste parce qu'il fait du foin.

Certains professionnels sont tiraillés entre l'empathie...

C'est vrai qu'ils sont pathologiques et il faut bien qu'ils puissent se faire soigner à un endroit.

... et leurs valeurs :

C'est quand même dur pour tous ceux qui ne disent rien et qui n'obtiendront jamais le quart de ce qu'eux obtiennent. C'est pas comme ça que je vois le système de soins.

Il nous arrive alors d'engager une réflexion avec les praticiens sur ce que nous amènent ces personnes qui nous chahutent dans nos conceptions de l'équité, dans nos pratiques. Parfois, les professionnels arrivent à la conclusion qu'ils ont posé des limites très vite, par peur, par réflexe symétrique, ou par automatisme, parce qu'ils ont l'habitude de suivre les protocoles :

Bon, oui, peut-être que l'équité c'est donner à chacun ce dont il a besoin. Mais quand même, je suis sûr que certains besoins sont négligés chez d'autres patients qui se comportent bien.

Il est difficile de considérer patients et proches dans leurs spécificités lorsque l'on éprouve, comme professionnel, l'impression de traiter arbitrairement d'autres patients, ou d'être soi-même traité injustement en regard de son investissement personnel, que cela soit le fait des patients et des proches, mais aussi celui de l'institution qui les emploie.



UN ESPACE POUR EXPÉRIMENTER (ET CHANGER ?)

En résumé, nous rencontrons des patients ou des proches qui estiment être maltraités par les professionnels parce qu'ils sont considérés comme des mauvais usagers (les râleurs, les fous), et des professionnels qui estiment être maltraités par les patients ou leurs proches au motif qu'ils sont vus comme des mauvais soignants (les arrogants, les incompetents).

Il n'est d'ailleurs pas rare que les uns et les autres se considèrent réciproquement comme « tout-puissants », opposant le pouvoir de « celui qui sait » (prestataire) au pouvoir de « celui qui paie » (consommateur), dans un rapport de force que nous observons notamment lorsque nous organisons des rencontres de médiation.

La médiation n'est pas toute-puissante. Elle ne permet pas toujours de gagner du temps, de trouver une solution rapide au conflit violent, ou d'éviter une escalade juridique. Mais ses bénéfices principaux sont à chercher ailleurs : il s'agit plutôt d'offrir cette possibilité de rendez-vous entre patients, proches et professionnels, dans un lieu neuf et en présence d'un tiers afin de modifier son « angle de vue » sur une situation :

J'aurais éprouvé une forme de solitude à gérer tout cela si vous n'aviez pas été là. Vous apportez un autre regard que la ligne hiérarchique : c'est très utile.

Nous avons accepté avec réticence d'assouplir le cadre pour accueillir cette famille très difficile. Rétrospectivement, je dois dire que c'était une réussite. L'hospitalisation s'est passée sans heurts. Ils ont respecté le cadre décidé ensemble et ont offert du chocolat à l'équipe en partant. Finalement, on y a tous gagné quelque chose.

Sans remettre en question les processus et impératifs des professionnels de la santé, de l'institution, ou des familles, nous cherchons la meilleure façon d'accompagner des patients, des proches et mais aussi des praticiens en difficulté :

C'est très dur de passer par des entretiens aussi chargés. Mais c'est très formateur. On est vraiment à un autre niveau que la gestion courante.

Dans ce rapport, nous souhaiterions également évoquer des médiations parfois âpres, qui laissent un goût amer. Ces rencontres, si difficiles soient-elles, ont leur raison d'être. La rencontre n'est pas « tranquille ». Elle est pleine de passions. D'un côté des professionnels souvent relativement jeunes, vifs, en pleine maîtrise et ascension professionnelle, souvent blessés dans leur amour-propre par la démarche des patients et des proches auprès des médiateurs. De l'autre côté, il n'est pas rare de voir des familles en plein désarroi, des malades, des personnes fragilisées psychologiquement, dans une relation de dépendance aux soignants où la perspective de la mort n'est parfois pas loin. Ces personnes-là ne « tiennent » plus grand-chose, ni leur souffrance, ni leur corps, ni leurs émotions. Le contraste avec les professionnels habités par un certain souci d'excellence et de professionnalisme ne saurait être plus violent.

Dans ce contexte, les patients et leurs familles attendent des médiateurs qu'ils facilitent l'expression d'un vécu difficile, tandis que les professionnels souhaiteraient être protégés de ces manifestations émotionnelles très vives. Le médiateur cherche à permettre à la fois l'un et l'autre : il soutient la prise de parole des patients et des proches, tout en incitant les professionnels à faire état de leur ressenti par rapport à ce qui leur est adressé. Lorsque les uns ou les autres paraissent démunis ou lorsque la discussion est bloquée, le médiateur en fait le constat. Ses observations à propos de ce qui se joue durant la rencontre peuvent ensuite être discutées et donner lieu à un échange ou une négociation, voire la construction d'un projet commun. Ce dialogue ne peut avoir lieu



que si on lui donne un peu d'espace, et cela présuppose que l'on évite d'examiner trop vite les solutions ou de s'enfermer dans les explications *techniques*, souvent interprétées comme des justifications :

Cette fois, on a senti dans les explications le côté humain. Ils ont reconnu que les choses ne s'étaient pas bien passées, ils ont pu se mettre à notre place. On a senti qu'on n'est pas des numéros. Cela nous a redonné confiance. On est sorti du rendez-vous en se disant que la famille comptait un membre supplémentaire avec lequel il faudrait compter dorénavant : la maladie.

A l'occasion d'autres rapports annuels, nous avons évoqué quelques tentations guettant les professionnels : celle de « faire profil bas », à savoir de ne pas réagir quand ils se sentent malmenés par des patients ou proches en colère ; celle de monter en symétrie dans un conflit négatif ; celle encore de s'effondrer dans leurs propres émotions. Le travail de la médiation est exigeant pour les professionnels : réaliser une balance entre les apports théoriques, les connaissances formelles de la médecine et toute la subjectivité des patients :

Vous comprendrez qu'il est parfois difficile et lourd pour nous autres, professionnels de la santé, d'affronter de telles situations, où le ressenti du patient est parfois différent du véritable enjeu médical. (...) ces situations sont lourdes à gérer (...) situations de "blocage", où nous n'arrivons pas à établir le lien de confiance nécessaire à une bonne relation avec le patient.

Pour ces soignants, il s'agit non seulement de comprendre la vision des choses des patients, mais aussi de reconnaître et d'accorder un peu de place à leur propre subjectivité :

J'ai également réalisé à quel point nous étions tous finalement démunis face à ce décès inattendu, famille et équipe médico-infirmière, avec cette crainte de ne pas bien dire les choses ou de les dire de manière incomplète.

Nous avons également eu l'occasion, ces dernières années, d'évoquer la violence exercée par des patients ou des proches débordés par leurs émotions et confrontés, comme les professionnels, aux rigueurs d'une prise en charge morcelée et complexe. Là aussi, c'est un effort consenti par les bénéficiaires du système de santé que de considérer, en regard de leur expérience douloureuse de l'hôpital, le contexte dans lequel les professionnels travaillent, et de considérer, lors de ce dialogue, que la médecine ne peut pas tout.

C'est peut-être le premier gain de la rencontre entre les familles et les professionnels à l'Espace Patients&Proches : avoir l'occasion d'envisager conjointement les questions médicales, le vécu subjectif des patients et des familles, mais aussi celui des professionnels ; avoir la possibilité d'interroger nos pratiques, nos automatismes, et nos comportements ; poser un simple constat et si possible reconnaître que quelque chose a été mal vécu de part et d'autre ; sortir de la caricature de soi et de la caricature de l'autre. En somme, il s'agit de se retrouver autour d'une certaine « imperfection » de la prise en charge et de la relation thérapeutique, autour des déceptions, des problèmes, des limites qui ne sont pas forcément bien vécues dans le milieu des soins :

Je ne sais pas ce qui s'est passé à ce moment-là, mais je sais que nous n'avons jamais eu l'intention de lui nuire ni de vous cacher quoi que ce soit. On voulait qu'elle guérisse, comme vous, et c'est très dur de ne pas y être parvenu.

Quand patients, proches et professionnels parviennent par le récit à mutualiser leur expérience et à partager leur impuissance, il est parfois possible de créer un projet commun. Si l'on parvient à se dire que l'on est mécontent et que l'on constate qu'on peut faire avec, il devient envisageable de créer un lien à l'intérieur duquel chaque participant peut plus facilement évoquer ce qui ne va pas. En clair, s'engager à être davantage ce que l'on est, en se gardant la possibilité de (re)négocier la relation, comme le laisse entendre ce patient :



J'ai fait une erreur aussi, je me suis mal exprimé dans ma demande et je les ai vexés. Mais j'aurais appris quelque chose. J'ai été trop direct. Si je m'étais exprimé correctement et que j'avais parlé de ma crainte, on n'en serait pas là. Et personne ne serait agressé par ma demande.

Même quand cette dernière étape n'est pas atteinte, il y a quand même un bout de chemin qui s'est fait : on a essayé, on a fait ce qu'on a pu, même imparfaitement, mais on est allé au bout d'une démarche :

Ça n'a sans doute servi à rien de concret, mais c'est le mieux qu'on puisse faire, je ne regrette pas.

Et chacun peut décider de la suite avec davantage de lucidité et de responsabilité :

Je me sens beaucoup mieux suite à cette médiation. J'ai pu prendre quelques décisions dont celle de ne pas poursuivre mon suivi au CHUV, mais pour de bonnes raisons. Durant la médiation, j'ai compris que j'avais besoin d'un suivi continu par la même personne, qui me considère dans mon intégralité ce que je ne peux pas recevoir au CHUV. J'ai pris rendez-vous chez un spécialiste installé. J'ai été contente de voir le médecin et de le quitter sur un sourire et une poignée de main. Maintenant, je peux tourner la page et passer à autre chose.

En ce sens, l'Espace Patients&Proches n'est pas seulement un lieu de recherche de solutions. Il s'agit plutôt d'éviter le piège de l'obligation de résultat. L'hôpital est le lieu de l'évaluation (des constantes, des malades, de leur famille, de l'efficacité des professionnels, des indicateurs cliniques, etc.), des normes, des standards. L'Espace Patients&Proches n'est pas un nouveau lieu d'évaluation : il a pour fonction d'offrir un peu de « jeu », un moment de « débrayage » où chacun tente de prendre du champ.

Ce lieu ouvre quelques perspectives : il constitue un espace pour se penser en tant que partie prenante du système hospitalier, pour réfléchir aux nouvelles figures des patients et de leurs proches, ainsi qu'au profil du soignant qui évolue. Ce cadre de réflexion, à l'intérieur duquel la subjectivité a toute sa place, nous tâchons de le privilégier à chaque fois que cela nous est possible à l'intérieur de l'hôpital, en faisant la promotion des espaces de supervision, en collaborant au CHUV à la tenue des rencontres interprofessionnelles *Plateforme*, en participant aux projets dont nous faisons état dans le chapitre consacré à nos activités annexes. Souhaitons que ces lieux d'échange servent le changement.



RESULTATS STATISTIQUES

INTRODUCTION

En 2012 nous avons créé un outil de monitoring informatique visant à documenter notre activité de manière exhaustive. Il s'agissait d'essayer de comprendre la nature des difficultés et des doléances rapportées à l'Espace Patient&Proches, mais aussi d'enregistrer les données sociodémographiques des personnes qui nous sollicitaient, leur état émotionnel, le temps consacré par les médiateurs à chaque situation, le canal par lequel l'EPP était sollicité, qui y orientait les demandeurs, le type de traitement des situations, la satisfaction des usagers, les différentes solutions trouvées, etc. Ce recueil de données était important pour le lancement d'un nouveau projet et pour l'évaluation de son utilité.

A partir de janvier 2016, nous avons décidé de simplifier la grille des données collectées. Notre nouvelle gestion répond mieux à nos besoins actuels - notamment aux priorités que sont la restitution de nos observations dans les services et l'enseignement. En effet, suite à la pérennisation de notre structure, les indicateurs permettant de mesurer l'efficacité du dispositif et son intégration dans l'institution (orientation, état émotionnel et satisfaction des P&P) ont été éliminés au profit d'autres variables permettant, par exemple, de saisir le domaine principalement visé par la doléance - « médical », « soins », « administratif » - et de signaler le recours ou l'absence de recours au service concerné.

Plus important, la grille d'analyse des doléances qui forme le cœur de notre outil de monitoring a été complètement remaniée sur la base d'un modèle de taxonomie des plaintes à l'hôpital, publiée par le *British Medical Journal*⁷. Il s'agit d'une méta-analyse portant sur 59 études et plus de 88'000 doléances. La nouvelle grille d'analyse, déclinée en trois domaines principaux – clinique, organisation, relationnel - propose une structure logique qui reflète mieux l'organisation de l'activité hospitalière et possède l'avantage de répondre aux standards internationaux. Ceci nous permettra de comparer plus aisément nos données à celles présentées dans d'autres publications ou émanant de structures similaires.

⁷Reader TW, et al. *BMJ Qual Saf* 2014;23:678–689



L'ACTIVITE

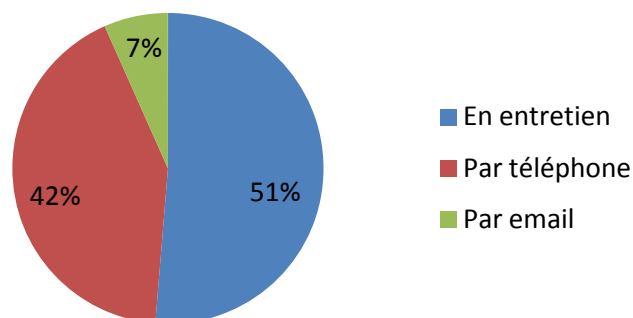
Après 5 ans d'activité, force est de constater que nos données s'illustrent par leur stabilité, nonobstant quelques variations - augmentation du traitement des demandes par téléphone, augmentation du nombre de médiations, par exemple - dont l'explication relève à la fois de l'évolution de notre pratique et de la notoriété acquise par l'EPP à l'extérieur comme à l'intérieur de l'institution.

En 2016, l'EPP comptabilise 540 demandes, ce qui correspond à une moyenne de 2,36 nouvelles demandes par jour ouvré. Si l'augmentation globale des sollicitations depuis l'ouverture (1.34 situations/jour ouvré en 2012) s'élève à 76%, elle se monte à 10% par rapport à l'année précédente (2.1 nouvelles situations/jour ouvré en 2015). Le nombre de sollicitations tend donc à se stabiliser.

Nous enregistrons 45 nouvelles situations/mois. Toutefois, comme l'année précédente, l'activité montre des variations importantes d'un mois à l'autre. Ainsi, on enregistre 33 sollicitations en janvier, pour 57 en mars. Nous n'avons pas d'explication pour ces écarts, qui ne coïncident ni avec les fluctuations notées l'an dernier, ni avec les périodes d'engorgement de l'hôpital.

Parallèlement à l'accroissement des demandes, nous constatons une augmentation sensible du traitement des demandes par téléphone. Celle-ci semble imputable à la fois à une meilleure connaissance de l'EPP, et sans doute aussi à un plus grand nombre de demandes concernant des difficultés administratives, souvent moins émotionnelles et dont le traitement ne nécessite pas d'entretien. L'entretien reste toutefois le mode privilégié de traitement des demandes alors que l'écrit tend à rester marginal cette année encore.

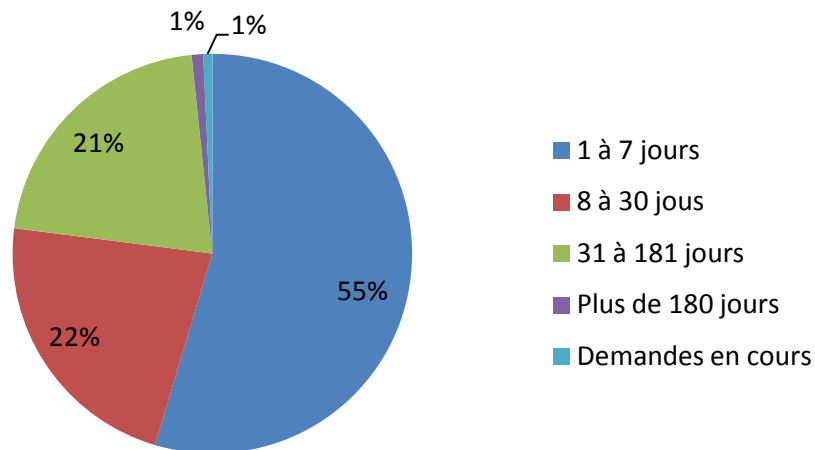
Type de traitement (n = 540)





Concernant la durée de suivi, on constate que plus de la moitié des situations sont résolues dans un intervalle de 1 et 7 jours. Il peut s'agir ici autant de demandes « simples » concernant un problème administratif ou organisationnel (difficulté avec une procédure, facturation, convocation, accès à l'institution par exemple) nécessitant un seul contact téléphonique, que de problèmes intervenant durant une hospitalisation qui peuvent être résolus sur le moment via une remise en lien avec les équipes médico-soignantes.

Demande par durée (n = 540)



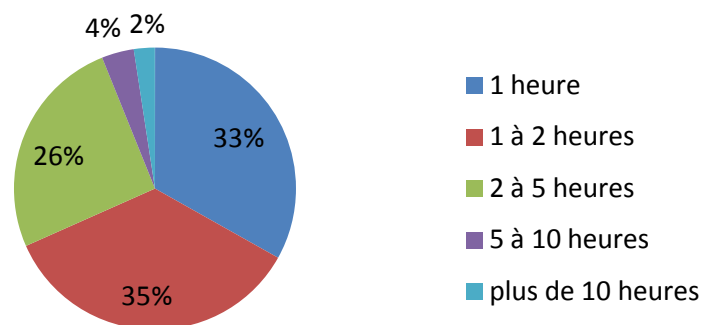
Lorsque les demandes requièrent 8 à 30 jours de traitement, c'est généralement qu'un suivi ou des recherches ont été nécessaires pour s'assurer que la situation ne « (re)flambe » pas ou pour trouver le bon interlocuteur. Il arrive aussi qu'une médiation soit organisée avec les proches notamment. En effet, 26% des médiations ont lieu entre 8 jours et un mois après la prise de contact initiale. Le patient est alors encore hospitalisé dans un tiers des cas.

Lorsque le traitement de la situation demande plus d'un mois, voire jusqu'à 6 mois, c'est généralement qu'il s'agit d'une situation complexe, impliquant de nombreux intervenants, qui nécessite de rechercher des informations ou encore d'organiser une médiation. En effet, 62% de toutes les médiations interviennent durant cette période. Dans certains cas, une investigation est en cours auprès de l'Unité des affaires juridiques. Dans ces situations les médiateurs restent en contact avec les protagonistes jusqu'à clôture formelle de la demande.



Si l'on considère le temps effectif de contact avec les patients, proches ou professionnels, on constate que deux tiers des situations trouvent une solution en 2 heures ou moins. Ceci peut être mis en lien avec l'augmentation de demandes traitées par téléphone.

Temps effectif de traitement (n = 540)



Quant au tiers restant, qui requiert un investissement de 2 à 5 heures, voire plus, il s'agit généralement de situations à forte composante émotionnelle qui exigent un suivi soutenu et plusieurs rencontres, ou encore de circonstances nécessitant une médiation. Ceci prend du temps car, outre la séance de médiation elle-même et les entretiens préliminaires avec les parties, ces rencontres impliquent de nombreux contacts en amont.

Ces chiffres sont globalement stables par rapport à l'année précédente. A noter qu'ils tiennent compte uniquement du temps effectif passé avec les patients, proches et professionnels et n'incluent donc ni le temps de saisie et de documentation de la situation, ni les activités annexes (supervision etc.).

Toujours concernant l'activité générale, nous constatons cette année une augmentation des sollicitations émanant ou concernant des patients que nous qualifions de « vulnérables », dont la proportion a plus que doublé en 2016 passant de 10% à 23%. Par « vulnérable », nous entendons des personnes présentant une sensibilité particulière, des problèmes psychosociaux (migration, problèmes familiaux, maladie chronique, dépendance) ou une fragilité psychique. Ces personnes se disent souvent incomprises ou discriminées par l'institution ou les professionnels et sont, de ce fait, en rupture de confiance. Dans une grande majorité des situations, ce sont alors les patients eux-mêmes qui s'adressent à l'EPP, parfois orientés par leurs médecins traitants ou certaines structures spécialisées.

Dans un cas sur cinq, la personne est déjà connue de l'EPP et présente des difficultés cycliques avec le CHUV, résultant d'attentes souvent irréalistes vis-à-vis de l'institution ou des professionnels comme une exigence de guérison ou d'un accompagnement individualisé sur le long terme. Notre rôle est alors d'explicitier les limites de la prise en charge à l'hôpital et de chercher avec ces patients quelles alternatives pourraient mieux répondre à leurs



besoins. Ce faisant, nous portons une attention particulière à rester dans le cadre de notre mission en remettant ces patients en contact avec les professionnels de la santé qui les suivent au CHUV et dans le réseau.

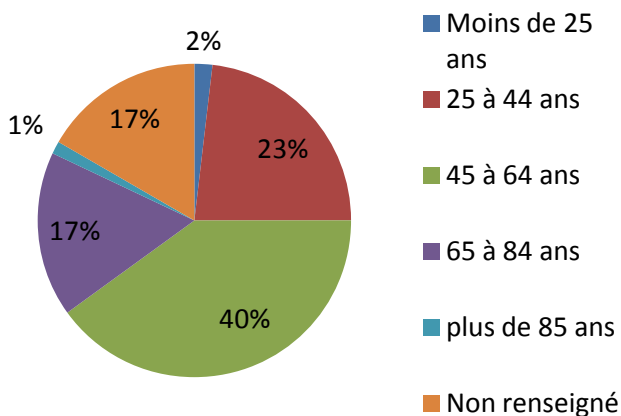
Notons qu'un quart des médiations effectuées en 2016, parfois sur demande des collaborateurs du CHUV, concernent des situations de vulnérabilité. Il s'agit le plus souvent de rétablir une base de confiance ou de collaboration. Dans certains cas, la rencontre permet une prise de conscience de part et d'autre, une réévaluation de la pratique, ou encore, la formalisation d'un mode de communication pour la suite de la prise en charge. Dans d'autres, la médiation se solde sur un statu quo, un accord sur le désaccord qui présente toutefois l'avantage d'être parvenu à ce résultat en toute transparence et après que chacun a pu dire son point de vue et ses limites, sans violence.

LES PERSONNES – LES PATIENTS ET LES PROCHES

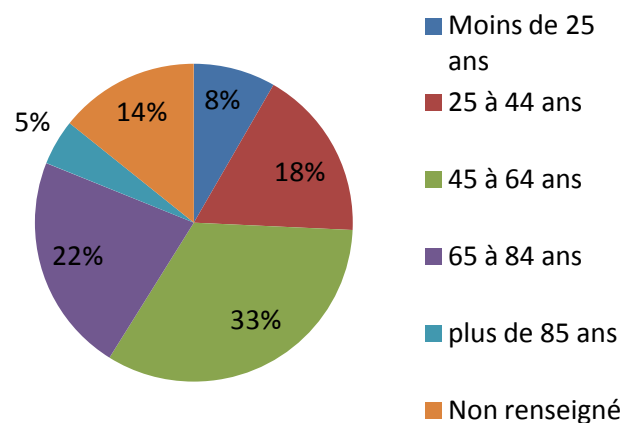
Contrairement à l'année précédente qui montrait presque autant de demandes de proches que de patients, la proportion de patients est sensiblement plus importante en 2016, puisqu'elle s'élève à 45% de patients pour 34 % de proches.

L'âge des demandeurs, comme celui des patients, reste par contre proportionnellement stable, avec une représentation toujours importante de la catégorie des personnes entre 45 à 64 ans, issues de la génération des baby boomers, qui, lorsqu'ils ne sont pas patients, sont potentiellement à la fois parents et/ou enfants de parents âgés.

Age des demandeurs (n=540)



Age des patients (n= 540)



Le profil le plus fréquent de la personne qui passe la porte de l'EPP reste dans plus d'un quart des situations, celui d'une femme entre 45 et 64 ans. En 2016, les femmes représentent 54% des demandeurs (patients et proches confondus) pour 34% d'hommes⁸. On note aussi une surreprésentation des femmes (66%) dans la catégorie «proches».

⁸ Les données sociodémographiques des demandeurs « professionnels » ne sont pas documentées



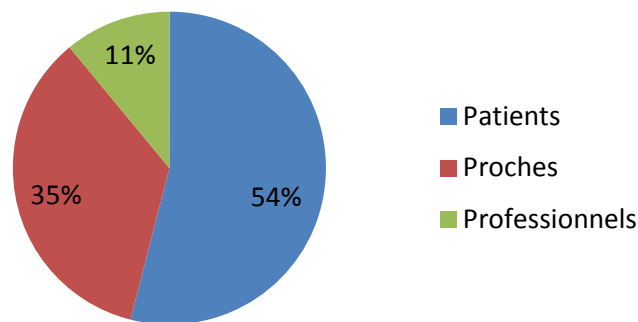
A noter que les proches sont plus nombreux à contacter l'EPP lorsque les patients sont soit très jeunes, soit âgés, comme en atteste la différence entre les tableaux « âge des demandeurs » et « âge des patients » pour les tranches d'âge moins de 25 ans et au-dessus de 65 ans. La doléance porte alors souvent sur un manque d'implication des proches dans la prise en charge et dans les décisions.

Soulignons que si l'intégration des proches paraît *a priori* naturelle en pédiatrie, elle semble moins bien comprise et acceptée lorsque les patients sont adultes, et ce même lorsqu'ils sont très âgés. Ceci peut-être à l'origine de tensions.

LES PERSONNES – LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

Le pourcentage de professionnels qui nous contactent reste globalement stable, un peu au-dessus de 11%.

Type de demandeur



La composition de ce dernier groupe varie toutefois par rapport à l'année précédente. En effet, nous constatons en 2016, une augmentation sensible des sollicitations provenant directement des équipes cliniques (64%) avec une proportion égale de médecins et de soignants. Il s'agit ici non seulement de demandes de conseil pour la gestion d'un conflit, mais aussi de demandes d'intervention directe dans des situations difficiles, parfois sur conseil de la Direction médicale ou de l'Unité des affaires juridiques. Il semble donc que la perception de ce que peut apporter l'EPP aux professionnels se soit précisée cette année.

En 2016, plusieurs collaborateurs CHUV se sont par ailleurs adressés aux médiateurs concernant des conflits professionnels ou des problèmes personnels. Ils ont alors été réorientés, en fonction de leurs besoins, vers leur hiérarchie, leur responsable des Ressources humaines, l'Espace collaborateurs, la Médecine du personnel, la Commission du personnel ou d'autres ressources externes. On peut penser que la connaissance de l'EPP à l'interne, sa situation dans le hall central ainsi que la possibilité d'accéder directement aux médiateurs amènent certains collaborateurs à solliciter cet espace en première intention.

Concernant les contacts avec les professionnels ou institutions externes, l'EPP a reçu plusieurs demandes émanant d'établissements médico-psycho-sociaux pour des problèmes rencontrés par leurs usagers ou résidents. Ces



contacts ont été l'occasion de développer davantage notre connaissance du réseau dans les domaines du handicap et des dépendances notamment. Les échanges ont permis d'engager le dialogue sur les difficultés rencontrées au CHUV par ces groupes particuliers de patients, mais aussi de considérer comment un préjugé négatif vis-à-vis du CHUV peut favoriser l'émergence de difficultés. La remise en lien des professionnels et/ou du patient avec les services concernés a généralement permis d'éclaircir la situation, de déconstruire des représentations négatives et parfois de convenir d'un mode de coopération pour l'avenir.

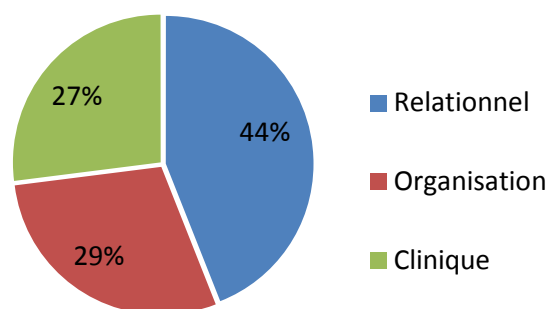
Finalement, nous avons compris qu'ils avaient fait du super boulot au CHUV, mais qu'ils avaient juste oublié de le noter dans le dossier. C'était une rencontre très utile pour la suite.

LES DOLEANCES

Lorsqu'ils nous sollicitent, les patients et leurs proches évoquent les difficultés vécues à l'hôpital, que nous traduisons en « type de doléances » selon les catégories figurant dans notre nouvelle grille évoquée en introduction. Celle-ci compte aujourd'hui moins de variables (27 contre 43 précédemment) organisées selon trois domaines principaux : *Clinique, Organisation, Relationnel*, chacun subdivisé en catégories et sous-catégories de problèmes (cf. tableau page 27). Chaque situation rapportée peut donner lieu à une ou plusieurs doléances. En 2016, 33% des situations comptabilisent une seule doléance et 48% entre 2 et 4 doléances. Dans 19% des cas, il n'y a pas de doléance, nous y reviendrons.

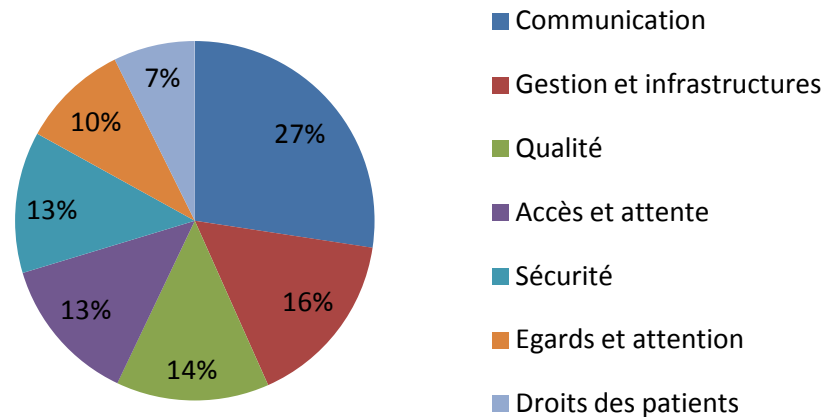
Comme les années précédentes, nous constatons que les difficultés relationnelles, catégorie incluant dorénavant les droits des patients, constituent cette année encore le cœur des insatisfactions rapportées par les P&P, bien avant les aspects relevant de l'organisation et de la clinique. La nouveauté réside par contre dans le classement en seconde position des problèmes organisationnels, notamment administratifs, avant les aspects cliniques.

Types de doléances (n= 967)





Types de doléances, sous-catégories (n=967)



Ce graphique fait écho aux témoignages des patients et de leurs familles qui saluent généralement la haute technicité des interventions tout en regrettant le manque de soin apporté aux aspects relationnels, perçus pourtant comme garants de la sécurité psychique. Pour les patients qui nous sollicitent l'un ne peut aller sans l'autre :

On dirait que tant que le patient n'est pas en danger de mort imminente selon les moniteurs, le personnel ne s'y intéresse pas. La détresse du patient est rarement prise en compte, alors que l'on sait que le stress psychique nuit au corps.

Certains usagers de l'hôpital mentionnent aussi comment un déficit de communication peut gâcher une prise en charge pourtant irréprochable du point de vue des règles de l'art.

Au niveau technique, il n'y a rien à dire et je suis aujourd'hui complètement rétablie. Pourtant, je porte encore les stigmates de ce séjour chez vous: l'angoisse liée à l'absence d'information, le sentiment de ne pas avoir été considérée comme un sujet digne d'être écouté et entendu me poursuivent encore aujourd'hui.

Au même titre qu'il existe des maladies nosocomiales, certains patients rendent parfois l'hôpital responsable d'un traumatisme psychique induit par une absence d'écoute et d'information.

Nous constatons que les points de vue diffèrent considérablement à ce sujet entre les patients et leurs proches d'un côté, et les professionnels de la santé de l'autre. En effet, il est fréquent d'entendre les professionnels établir une hiérarchie entre ces différentes activités, en raison d'un emploi du temps très chargé:

Mon travail, c'est de traiter le somatique. L'administratif, je m'en occupe dès que possible. Pour le relationnel, c'est quand j'ai le temps.



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

Domaine	Catégorie de doléances	Sous-catégorie	n=967
Relationnel	Communication	Relation patient/équipe, écoute	99
		Communication déficiente (pro – p&p)	86
		Information	80
	Egards /attention	Egards, empathie, respect, dignité	59
		Comportement de l'équipe	34
	Droits des patients	Discrimination	27
		Secret médical	18
		Violence subie	15
		Consentement	8
		Contention	3
Organisation	Gestion/infrastructures	Administratif	70
		Equipements, hôtellerie	35
		Facturation et coûts	25
		Prestations de soutien	13
		Dotation et ressources	11
	Accès et attente	Attente et disponibilité	63
		Accès à l'hôpital et aux pds	36
		Sortie	16
		Transfert et orientation	13
	Clinique	Qualité de la prise en charge	Coordination de la prise en charge
Qualité des soins			48
Efficacité du traitement			24
Examen clinique ou para clinique			10
Sécurité		Compétences et conduite	45
		Diagnostic	32
		Complication, Incident	30
		Médicament	16



Dans la catégorie « Relationnel », les doléances relatives à la communication, l'implication du patient et l'information figurent cette année encore en tête de liste. Il est toutefois intéressant de relever que les doléances relatives à la communication déficiente qui étaient majoritaires les années précédentes cèdent la première position à celles concernant la relation entre le patient/proche et les équipes et notamment à l'implication du patient dans sa prise en charge.

Les médecins sont très factuels: ils regardent mes résultats des analyses mais sans vraiment m'écouter. Si on m'avait écouté et demandé tout de suite l'intervention d'un spécialiste, on aurait pu commencer le traitement plus tôt.

Dans la catégorie « Gestion/Infrastructure », la majorité des plaintes concernent sans surprise les aspects administratifs. Ces doléances visent toutes les procédures de gestion internes à l'institution (convocations, accès au dossier, etc.), mais aussi celles concernant l'externe, telles que les lettres de sortie, les rapports pour l'AI ou les assurances pertes de gain, par exemple. Certaines doléances portant sur des aspects administratifs relèvent donc parfois aussi de la responsabilité médicale :

Je ne mets pas en question les compétences médicales de mon médecin, mais son peu de sérieux dans la gestion administrative de mon dossier. Et tout ça, ça a aussi un impact sur ma santé.

Relevons que les « Droits des patients » représentent cette année encore la catégorie faisant l'objet du plus petit nombre de doléances. Le fait que le sentiment de discrimination arrive en première place de cette catégorie est sans doute à mettre en relation avec l'augmentation du nombre de situations de vulnérabilité que nous traitons.

Concernant la catégorie « Accès à l'institution », c'est sans surprise l'attente et un manque de disponibilité qui restent à l'origine de nombreuses plaintes de la part des usagers. Il peut s'agir là autant d'un délai d'attente de réponse à une sonnette, que d'un délai d'attente pour une prise en charge ou la mise en place d'un traitement prévu.

Dans la catégorie « Clinique », on constate une prédominance des plaintes relatives à la coordination de la prise en charge du patient, qui arrivent avant celles concernant la qualité. C'est donc principalement la communication interne qui est ici considérée comme déficiente, qu'elle soit interprofessionnelle, entre les services ou avec les partenaires externes. De même, une connaissance lacunaire du dossier ou une absence de documentation sont souvent présentées comme préjudiciables à la sécurité.

Depuis qu'elle a été transférée dans ce service, ma sœur doit systématiquement rappeler à l'équipe quand elle doit recevoir son traitement. Personne n'a l'air au courant. C'est étrange, car elle a été transférée pour avoir une surveillance accrue.

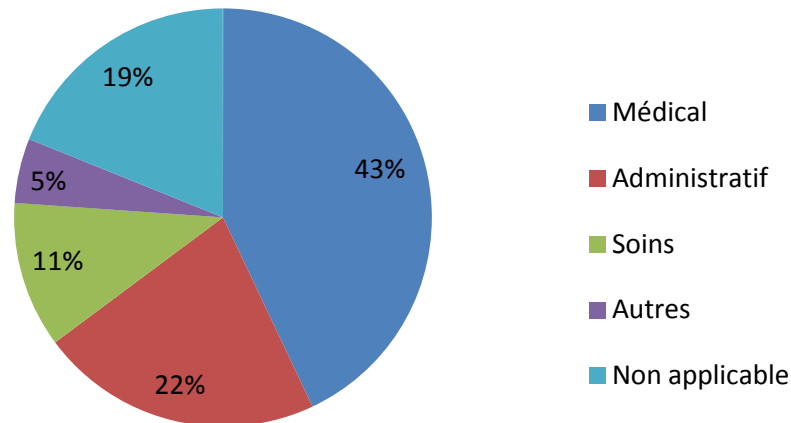
Personne n'a regardé le dossier de mon mari alors qu'il venait de passer un mois dans le service. Les professionnels n'ont pas communiqué entre eux et mon mari a attendu 9h à un endroit alors que les spécialistes l'attendaient ailleurs. Pendant ce temps sa situation s'est aggravée.

De nombreux patients se demandent comment de tels problèmes peuvent survenir, alors que toutes les informations sont consignées dans le dossier médical. La question de l'organisation, de la consultation et, partant, de l'utilité effective de ce document revient fréquemment.

Nous constatons par ailleurs que le domaine médical recueille la majorité des plaintes. 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.



Domaines visés par la doléance n=540



Placé en regard du tableau des doléances, le graphique ci-dessus met clairement en évidence les attentes importantes des patients et proches à l'égard des médecins, qui en sus de l'excellence technique doivent aussi se montrer des gestionnaires irréprochables et des communicateurs hors pair.

Certains usagers, conscients de la charge que cela représente, proposent l'intervention de professionnels auxquels seraient déléguées les tâches administratives ou de coordination de la prise en charge, voire dans certains cas la communication avec les patients et leur famille. Ils rejoignent ici les réflexions menées par les professionnels eux-mêmes, comme en atteste la création de postes d'assistantes de médecin prévue dans certains services du CHUV.

Pour conclure ce chapitre consacré aux doléances, relevons que 19% des sollicitations reçues à l'EPP concernent des demandes de renseignements et de conseils qui ne contiennent pas de doléances. Certaines, nous l'avons vu, émanent de professionnels, les autres, de personnes – patient, patient potentiel ou proche - avec un besoin d'information sur les procédures ou les possibilités de prise en charge au CHUV. Le rôle des médiateurs est alors de contribuer à l'accessibilité et à la lisibilité de l'institution.

Encore merci pour votre prompt réponse. Parfois on se sent tellement démuné dans une telle situation et on ne sait plus où demander de l'aide et des renseignements. Simplement une écoute, c'est merveilleux.

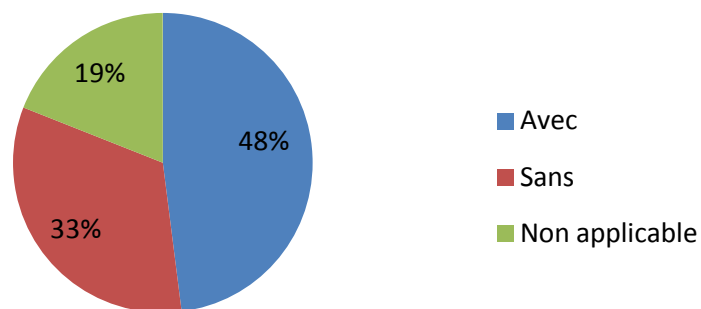
Ce n'est pas seulement pour les renseignements que vous m'avez fourni concernant les modalités de prise en charge de ma patiente que je vous remercie. Mais surtout, la peine que vous avez prise m'a permis de lui faire prendre conscience que si les règlements ne pouvaient se plier à ses désirs, du moins les personnes chargées de les appliquer le faisaient de façon à lui en faciliter la compréhension, l'approche et les démarches nécessaires. (Un médecin de famille)



LES SOLUTIONS

Selon nos principes de fonctionnement, si les P&P ne se sentent pas capables d'entreprendre une démarche seuls nous proposons de faciliter la remise en lien. L'analyse des solutions montre que notre manière de travailler reste stable : dans la moitié des situations, généralement lorsqu'il y a une forte charge émotionnelle, nous avons un contact avec les professionnels concernés.

Situations avec ou sans contact avec le service (n= 540)

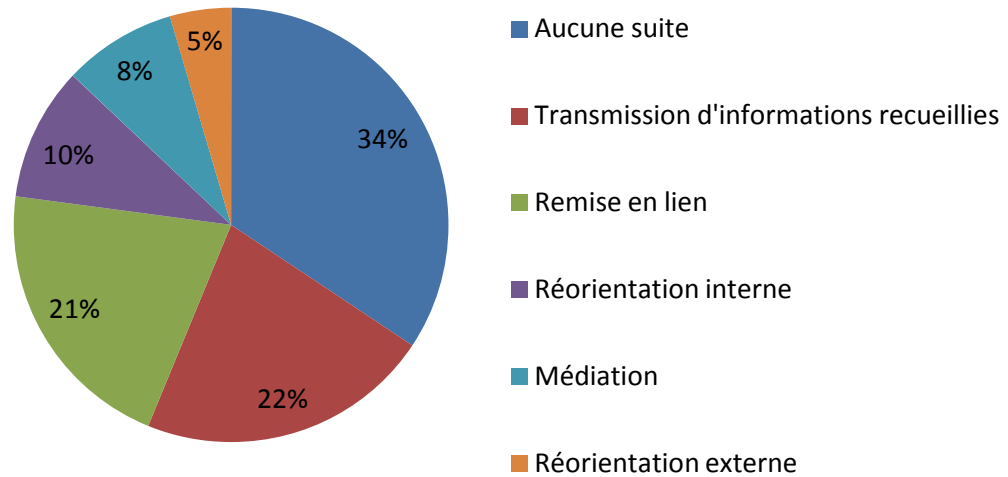


Il s'agit le plus souvent d'un appel téléphonique pour préparer la venue d'un P&P insatisfait, parfois d'un entretien et plus rarement d'une rencontre de médiation (8% cette année).

Dans l'autre moitié des solutions, les P&P reprennent contact avec les services concernés de manière autonome, ou sont orientés ailleurs, notamment vers l'Unité des affaires juridiques lorsqu'il y a des enjeux financiers. Enfin, certaines personnes n'éprouvent pas le besoin d'effectuer des démarches et se disent satisfaits d'avoir pu raconter ce qu'ils ont vécu aux médiateurs (aucune suite). Cela concerne un tiers des demandes, où il suffit aux personnes de savoir que leur témoignage contribuera à améliorer la qualité de l'accueil au CHUV.



Type de solutions 2016 (n= 594)



L'année 2016 a été marquée par une augmentation du nombre de médiation qui passe de 5% à 8%. La demande émane à 54% des patients, principalement suite à une complication et à 40% des proches, pour cette même raison ou alors dans des situations de fin de vie ou de décès.

La plupart des demandes de médiation est aujourd'hui bien accueillie par les professionnels qui y voient une opportunité de traiter rapidement la difficulté ou le malentendu, qui souvent ne cesse de les préoccuper du moment où ils en ont connaissance. Par ailleurs, il semble que l'intervention du médiateur, qui assume à la fois l'organisation de la rencontre et garantit un climat sécurisant, 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.



MISE À DISPOSITION DES INFORMATIONS RECUEILLIES À L'EPP

IMPACT DES RESTITUTIONS DE DONNÉES

En 2016, les médiatrices et le médiateur de l'EPP ont rencontré les cadres de 7 services ou départements pour leur restituer les témoignages recueillis et contribuer ainsi aux réflexions sur l'amélioration de la qualité des prestations. Durant les années précédentes, ces rencontres restaient relativement confidentielles et ne réunissaient que les cadres supérieurs des services (directions médicale, infirmière et administrative). Aujourd'hui nous observons que les services nous accueillent davantage en plus grands comités interprofessionnels, considérant ces exercices de restitution comme des occasions de réfléchir et d'analyser les pratiques, comme en témoigne ce feedback d'un professionnel :

« Ce retour était très utile et nous a fourni beaucoup d'éléments sur lesquels nous allons pouvoir travailler. Je ne pense pas que nous avons découvert des problèmes que nous ignorions, toutefois l'intensité du ressenti et des attentes des patients et proches en terme de communication m'a à nouveau frappé. Les doléances des patients ont été amenées dans une perspective constructive qui nous est très profitable et facilite la reprise des sujet avec nos équipes. Car c'est là le défi maintenant : transformer ces retours en actions concrètes *d'amélioration*. »

Nous espérons que cette évolution s'inscrit dans une tendance institutionnelle à considérer positivement le conflit : la plainte et l'insatisfaction font partie de la vie normale d'un hôpital et sont des opportunités d'enseignement.

A cette occasion des services nous ont fait part de différents projets :

- Le Service de médecine intensive adulte (SMIA) a aussi intégré les données qualitatives recueillies à l'EPP (n=34), en plus de celles recueillies dans le service, dans les activités de développement en cours, notamment:
 - Dans le cadre de projets
 1. Projet institutionnel « Accueil », déclinaison dans le service :
 - Groupe de travail « Réorganisation administrative » focus sur la qualité de l'accueil aux proches par les employés de desk
 - Journée de formation continue
 2. Projet « Prise en charge des Patients longs séjours »,
 3. Projet « Soins apportés aux proches et communication »
 - Dans le cadre de travail de diplôme en soins intensifs, trois infirmières ont analysé les données de l'EPP portant sur les enjeux de la communication avec les proches, pour faire le lien entre les données de la littérature et la réalité du service



- Le Service de médecine interne (MIA) répond aux doléances portant sur la communication en poursuivant deux projets :
 - Les patients reçoivent une carte de visite identifiant clairement le médecin assistant ou le chef de clinique qui les prend en charge
 - La formation des collaborateurs à l'annonce de mauvaise nouvelle en binôme médico-infirmier
- La Policlinique médicale universitaire (PMU) relève les points suivants :
 - Au Centre de Médecin Dentaire et Orale (CMDO), des mesures organisationnelles mises en place suites aux échanges avec l'EPP ont commencé à porter leurs fruits
 - Les témoignages collectés à l'EPP ont été partagés avec les collaborateurs, lors d'une journée au vert portant sur les bonnes pratiques en matière d'accueil
- Le Centre universitaire romand de médecine légale (CURML) utilise les témoignages des proches pour alimenter les réflexions déjà entamées en vue d'améliorer la communication dans les situations où une autopsie médico-légale est en cours (voir F.A.Q. : <http://www.curml.ch/fr/faq-unite-de-medecine-forensique>)

COLLABORATIONS ET PROJETS

CHUV

En dehors des restitutions, **les médiateurs ont collaboré avec une dizaine de services pour analyser les témoignages des patients, des proches et des professionnels sous un angle spécifique, afin de nourrir des projets ou des recherches.** Ainsi nous avons extrait de nos données des témoignages engageant la réflexion autour des thématiques suivantes :

- la qualité de l'accueil
- les documents de convocation de patients
- les questions portant sur les médecines complémentaires et le manque d'information des soignants
- les questionnaires de satisfaction des patients
- un projet de chambres mixtes
- les enjeux de la communication avec les proches
- un projet de recensement des « expériences patients »
- la spiritualité dans les soins

Trois rencontres *Plateforme* ont eu lieu en 2016. Ces rendez-vous thématiques offrent l'occasion aux professionnels du CHUV d'exposer des situations délicates rencontrées dans leur pratique et d'y réfléchir à



plusieurs, indépendamment des spécialités. Ces rencontres, organisées par un comité interdisciplinaire⁹ associant expériences et compétences professionnelles diverses, sont ouvertes à tous les collaborateurs, quelle que soit leur ligne ou leur fonction. Des situations suivies par l'EPP sont souvent à l'origine des thématiques proposées.

- Février : « Soigner les patients malgré eux ». Avoir le sentiment d'aller à l'encontre de la volonté affichée par les patients peut être difficile à vivre pour les professionnels, par exemple dans un contexte de placement à des fins d'assistance. Comment collaborer entre professionnels dans ce type de situations ? Est-il possible de favoriser une alliance avec les patients tout en répondant aux besoins des proches, dans un contexte légal donné ? Quels sont les enjeux éthiques et comment concilier autonomie des patients et obligation d'agir pour leur bien ?
- Juin : « Faire face aux attentes des patients et de leurs proches: communication et coordination des soins ». Gérer la communication entre professionnels et avec les familles dans un contexte de maladie qui évolue très rapidement est un enjeu de taille. Comment collaborer avec les patients quand ceux-ci ne sont pas d'accord avec leurs proches ? Comment collaborer entre professionnels quand les soins sont partagés entre plusieurs services ou unités ?
- Novembre : « Quand les proches des patients font peur ». Lorsque l'hôpital devient le théâtre des conflits familiaux, les professionnels ont parfois le sentiment de passer beaucoup de temps à gérer la situation au lieu d'offrir des soins au patient. Les équipes peuvent-elles contribuer à maintenir des liens qu'elles estiment inquiétants entre les patients et leurs proches ? Comment, en tant que professionnel, créer une alliance avec des proches qui font peur ?

L'EPP participe au dispositif « **Prévention et gestion des situations complexes** ». Dans le cadre d'un mandat de la direction médicale et des soins, ce groupe de travail¹⁰ 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 et en y apportant des réponses adéquates au fur et à mesure de la naissance des 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.

Les collaborations régulières se poursuivent avec Mme Valérie Gaspoz, cheffe du projet **Accueillir, c'est l'affaire de tous**. Dans le cadre de ce projet, le CHUV propose des espaces qui permettent aux collaborateurs de réfléchir aux actions, petites ou grandes, qu'il est possible de mettre en place pour garantir une attention particulière aux patients, aux proches, ainsi qu'à leurs collègues.

⁹ Membres du comité : Dre Mirela Caci, directrice médicale adjointe ; Mme Nadia Fucina, adjointe à la Direction des soins, Département d'oncologie ; Mme Béatrice Schaad, cheffe du Service de communication ; Mme Floriane Bornet, médiatrice à l'Espace Patients&Proches ; Prof. Patrice Guex, ancien chef du Département de psychiatrie.

¹⁰ Membres du groupe de travail : Dre Mirela Caci, directrice médicale adjointe ; 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.



Des échanges réguliers ont aussi lieu avec Mme Anne-Sylvie Diezi, responsable du projet **Information patients**. Mme Diezi a notamment utilisé les témoignages recueillis à l'Espace Patients&Proches pour son travail autour du consentement.

Les Directions médicales et des soins, ainsi que l'Unité des affaires juridiques, restent nos interlocuteurs privilégiés pour de nombreux projets institutionnels, comme pour des situations particulières. Nos collaborations sont quasi quotidiennes.

Collaborations interinstitutionnelles

- « Plateforme réflexive proches aidants » : organisées par l'Espace Proches, ces rencontres bisannuelles réunissent des représentants de diverses entités vaudoises qui travaillent avec les proches aidants : Espace proches, Ligue vaudoise contre le cancer, Association alzheimer, Programme cantonal de soutien aux proches aidants (SASH), Société suisse de la sclérose en plaques, Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD), Ligue pulmonaire vaudoise (LPVD), Espace Patients&Proches CHUV. Il s'agit d'un lieu de rencontre, de partage et d'analyse des pratiques, dans le but de connaître le réseau et de collaborer au mieux.
- Hôpital Riviera-Chablais (HRC) : collaboration pour les projets d'accueil et de gestion des plaintes hospitalières
- Organisation suisse des patients (OSP) : rencontre et présentation mutuelle.

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 de formation continue suivants, 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 intégré ou créé des interventions de formation sur mesure :

- « Relations interpersonnelles aux Urgences Gynéco-Obstétricales », département Femme-Mère-Enfant
- « Le conflit et sa prévention », service de communication
- « 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. Les Professeurs Borasio (Service des soins palliatifs et de support), Bula (Service de gériatrie) et Von Gunten (Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé) y présentent les spécificités de leurs approches. Exemplifiant les enjeux de coordination et de communication inhérentes à la prise en charge complexe de personnes souffrant de pathologies multiples, les témoignages de l'EPP illustrent les types de situations qu'il s'agit, dans l'idéal, de prévenir et permettent de sensibiliser les jeunes médecins au point de vue des patients et des proches.

Les présentations de l'EPP dans les services se sont poursuivies à un rythme moins soutenu. Les collaborateurs du CHUV connaissent de mieux en mieux nos prestations mais il est toujours utile d'effectuer des rappels, notamment en raison du renouvellement constant des équipes.

Cette année nous avons présenté nos activités dans les services suivants :

- Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé (SUPAA)
- Service d'orthopédie et de traumatologie (OTR)
- Direction des soins (DSO) et direction médicale (DIM)
- Service de communication

Enseignement/interventions auprès d'institutions partenaires

- HESAV, Université d'été : « Moving toward interprofessional collaboration : international perspectives by researchers, educators and clinicians. International research day. ». Conférence : *Interprofessional Difficulties: Impact on Patients and Relatives*. (1 heure)
- 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. (10 heures)
- CAS UNIL-UNIGE « Qualité et sécurité des soins : module "Information et participation du patient". » (1 heure 30)
- UNIL - FBM : adoption d'un enseignement prégradué portant sur le conflit à l'hôpital. Les médiateurs interviendront lors des cours blocs du Service de médecine interne, en introduction et dans le cadre d'un atelier. Il s'agit d'un projet pilote en 2017, pérenne en 2018. (2 heures 15)
- Fondation Le Levant : présentation de l'EPP, cours sur la violence et analyse des collaborations interinstitutionnelles. (3h)
- Fondation La Branche : présentation de l'EPP et coaching pour le montage institutionnel d'un projet de médiation entre professionnels et usagers. (1h30)

Enseignement dans le domaine de la médiation

- UNIFR : CAS de méditation, formation à la médiation hospitalière. (2 x 1 jours)
- HEIG-VD : CAS médiation en entreprise, formation à la médiation hospitalière. (1/2 jour)

En raison de notre charge de travail, nous n'avons pas l'occasion d'accueillir des stagiaires dans le cadre de leur formation. Par contre nous avons reçu en entretien quatre futurs médiateurs rédigeant des travaux de mémoire



en lien avec la médiation sanitaire, tous issus des cursus de formation du Groupement pro médiation et de l'Université de Fribourg.

RECHERCHE

Dans le cadre de sa thèse sur le conflit à l'hôpital, Béatrice Schaad, cheffe du Service de communication du CHUV et responsable de l'EPP, a finalisé un second article sur le vécu des médecins ayant participé à une médiation. La publication aura lieu courant 2017.

FORMATION REÇUES

Les collaborateurs de l'EPP continuent à bénéficier de supervisions mensuelles avec le Prof. Patrice Guex, psychiatre. Ils y parlent de leurs difficultés rencontrées lors des interventions.

En 2016 ils ont également suivi une journée de supervision avec Catherine Simonin-Cousin, médiatrice, intervenante en Thérapie sociale et formatrice.

Floriane Bornet a commencé un CAS en « Méthodes d'intervention et de thérapie d'orientation systémique » (formation continue UNIL – EPFL) ; Fabienne Borel a suivi un cours informatique pour l'utilisation de notre outil de monitoring FileMaker et Thierry Curry a débuté une formation en thérapie sociale (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

- SANTI, France. Dépasser l'urgence. *Magazine Insieme*, Juin 2016, n°2, pp. 16-19.

PERSPECTIVES DE DÉVELOPPEMENT

A partir de fin 2016, grâce à l'excellente collaboration avec la Haute école de santé Vaud (HESAV) et la Faculté de biologie et de médecine, nous sommes heureux d'avoir l'opportunité de rencontrer tous les étudiants dans leur cursus prégradué. Familiariser tôt les futurs professionnels de la santé avec la notion de conflit permet de les aider à identifier et anticiper les situations difficiles, à mieux les gérer et à savoir demander du soutien lorsque cela s'avère nécessaire. Le développement de nos enseignements postgradués à l'hôpital s'inscrit dans le même objectif : que tous les professionnels de santé bénéficient d'une sensibilisation à la gestion de conflits pour les aider à faire face à aux situations de tension en limitant les impacts négatifs.

La poursuite des travaux de recherche menés au CHUV contribue à mieux comprendre les composantes du conflit à l'hôpital. L'enseignement de la médiation sanitaire dans les cursus de formation en gestion de conflits permet



de renforcer ce domaine en formant des spécialistes et de promouvoir une culture de gestion constructive des conflits en milieu de soins.

REMERCIEMENTS

D'abord, merci aux patients qui trouvent l'énergie de venir raconter leurs difficultés. Souvent dans un premier temps déçus que les médiateurs ne fassent pas leur porte-parole ou leur défenseur, ils doivent encore trouver la force d'entreprendre un travail visant à obtenir des informations ou des explications et reconstruire ainsi la confiance envers les professionnels et l'institution. Il s'agit d'une démarche difficile et souvent altruiste : « pour que cela ne se reproduise pas. »

Merci ensuite aux familles et aux proches qui s'investissent auprès des malades. Le rôle de soutien, de proche aidant, est socialement valorisé. Mais lorsque l'entourage critique la prise en charge, souvent dans un climat de méfiance, ce comportement risque d'être mal perçu par les professionnels et il faut du courage pour aller au bout de la démarche de manière constructive.

Merci enfin aux professionnels. Il est très confrontant de recevoir l'appel d'un médiateur qui évoque une plainte de patient ou de proche et s'immisce dans une relation tendue. Et pourtant, les professionnels se montrent toujours disponibles et acceptent de prendre du temps pour parler de ce qui s'est mal passé et tenter de reconstruire la confiance.

Nos remerciements vont encore au Décanat de la Faculté de biologie et de médecine (FBM), à la Comskills et à l'équipe de l'Unité pédagogique : Dre Sylvie Félix et les Dr Raphaël Bonvin, Matteo Monti et David Gachoud. Merci aussi à la Direction de la Haute école de santé Vaud (HESAV) et à Mme Maria Trovato. Grâce à leur soutien et à leur collaboration, nous avons désormais l'opportunité de faire valoir très tôt dans le cursus, auprès de tous les futurs professionnels de la santé, les récits des patients, des proches et des collaborateurs du CHUV. Gageons que cela contribue à diminuer la violence subie par tous les protagonistes lorsque les tensions sont trop fortes.

CONCLUSION

Les témoignages des patients, proches et professionnels que nous avons rencontrés durant l'année révèlent qu'une part des difficultés pesant sur leurs relations résulte d'attentes contrariées et de désillusions. A l'origine de ce malentendu, on constate fréquemment une méconnaissance des contraintes qui conditionnent le fonctionnement d'une grande institution hospitalière telle que le CHUV. Les patients et proches consultent souvent avec l'attente d'un suivi comparable à celui vécu avec le médecin généraliste ou spécialiste installé qui les a accompagnés jusque là. Les professionnels, quant à eux, savent (regrettent parfois) ne pas être en mesure d'offrir cette prise en charge globale et personnalisée et pensent fréquemment, à tort, que les patients et leurs proches partagent cette connaissance.



On peut dès lors se demander si une communication transparente sur les limites, les défauts, les imperfections de l'institution ne profiterait pas à la relation entre professionnels et usagers ? En effet, si le CHUV informe largement sur sa mission et ses valeurs, il dit peu des difficultés inhérentes à sa fonction d'hôpital de référence du canton, de lieu de formation et de soins spécialisés. Or, ces particularités et ses conséquences - fragmentation des soins, multiplicité des intervenants, important tournus du personnel - influencent inévitablement la prise en charge du patient et de ses proches, qui n'y sont pas préparés :

« Je vois ces grands panneaux « empathie », « transparence », « compétence » qui m'accueillent à la sortie du métro et qui entrent en contradiction brutale avec ce que j'ai vécu et que je ne m'attendais pas à vivre de cette façon. »

Face à des patients déçus, le risque existe de répondre par une forme de désengagement. Ainsi certains professionnels annoncent parfois partager la désillusion des usagers et disent leur impuissance: «C'est comme ça, c'est le CHUV, il n'y a rien à faire. Ecrivez à la direction. »

Grâce aux contacts que nous avons pu développer avec les collaborateurs, les services et la direction, nous constatons cependant que dans toutes les professions, à chaque niveau hiérarchique, des personnes conscientes des imperfections réfléchissent, créent, inventent, développent des moyens, des projets, des procédures, des dispositifs visant à améliorer la prise en charge, la sécurité des patients et l'accueil des proches. En témoignent les projets évoqués dans la dernière partie de ce rapport, mais aussi quantité d'initiatives développées dans les différents services et au niveau institutionnel. Mentionnons, à titre d'exemple, la brochure *Osez en parler* !¹¹ qui décrit cinq façons d'être acteur de ses soins à l'hôpital, ou encore le dispositif *RECI*¹² qui permet de signaler et d'analyser les événements indésirables. Ces initiatives ont pour point commun de considérer les protagonistes comme des individus responsables, susceptibles de contribuer à l'amélioration de la sécurité (la leur ou celle d'autrui) et dont l'avis et les remarques importent pour nourrir la réflexion sur les pistes d'amélioration de ce lieu en constante évolution.

L'Espace Patients&Proches participe de cette démarche. En tant que médiateurs nous avons en outre la chance d'accéder aux différents *mondes* qui font l'hôpital, de rencontrer les différents services, de collaborer à des projets transversaux. De cette place privilégiée, nous espérons non seulement contribuer à la reconnaissance et au partage des difficultés au sein de l'institution, mais aussi à la diffusion des idées, projets et réalisations qui en découlent.

¹¹ Programme *Speak Up* ®

¹² Outil informatique qui facilite le Recueil d'Événements Critiques et Indésirables (*RECI*)