

RAPPORT D'ACTIVITE

2 avril 2012 – 31 mars 2013



ESPACE PATIENTS & PROCHES

Direction générale

Ecoute et suivi
personnalisé





SOMMAIRE

Glossaire.....	3
Introduction.....	4
Déontologie.....	5
Gestion et fonctionnement.....	8
Doléances principales émergeant de l'activité 2012-2013.....	9
Extraits de témoignages.....	14
Résultats statistiques.....	15
Méthode de collecte des données.....	15
Les demandeurs.....	17
Types de Demandeurs.....	17
Évaluation du potentiel pacificateur de l'EPP.....	18
Satisfaction des demandeurs.....	21
L'intervention de l'EPP.....	22
Canal de prise de contact.....	22
Type de traitement des situations.....	22
Vecteurs d'orientation vers l'EPP.....	23
A quel moment de la prise en charge les P&P saisissent-ils l'EPP ?.....	24
Suivi des situations.....	24
Les doléances.....	27
Nombre de doléance(s) par situation.....	27
Types de doléances.....	28
Doléances selon le moment de la prise en charge.....	29
Les solutions.....	30
Types de solutions.....	30
Autres activités.....	31
Perspectives de développement.....	33
Conclusion et Remerciements.....	35



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'elle soit un patient, un proche ou un professionnel de la santé.

Nota bene : Dans le présent document, les termes employés pour désigner des personnes sont pris au sens générique. Ils ont à la fois valeur de féminin et de masculin.



INTRODUCTION

Vivre une hospitalisation ou une consultation engendre des émotions. Pour les patients et leurs proches (P&P), ce moment peut être déstabilisant, soulever des interrogations, des frustrations ou des critiques. L'objectif de l'Espace Patients&Proches (EPP) est d'aider les personnes qui le souhaitent à trouver rapidement une solution qui leur convienne, et de profiter de leurs expériences pour améliorer la qualité de l'accueil au CHUV. Les coordinateurs de cet espace travaillent en étroite collaboration avec les autres services ou directions du CHUV, comme l'Unité des affaires juridiques, la Direction des soins et la Direction médicale.

La mission principale de l'EPP est de contribuer à maintenir ou restaurer du « lien social » : entre patients, proches et professionnels, mais aussi entre les citoyens et « leur » institution. Cet objectif est d'autant plus important que nombre de patients ou de proches auront potentiellement à revenir à l'hôpital un jour ou l'autre. Il prend un relief tout particulier pour les patients chroniques, appelés à maintenir un lien de longue durée avec leur institution de soin.

Principe de confidentialité

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

Avertissement

L'EPP a ouvert ses portes en avril 2012 et les données présentées ici sont le résultat d'une première année d'activité. Comme pour tout nouveau projet, nous avons régulièrement réévalué et adapté nos principes d'intervention et affiné notre outil de monitoring. En raison de ces modifications, les données recueillies peuvent présenter une marge d'imprécision, mais celle-ci n'influence pas les résultats généraux de manière significative.

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

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



DEONTOLOGIE

Les coordinateurs de l'EPP 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, à des fins d'amélioration de la qualité de l'accueil au CHUV.

Les coordinateurs 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 le monde de l'hôpital, ses logiques professionnelles et institutionnelles et l'implication personnelle des individus qui y travaillent ; de l'autre côté le monde 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 coordinateurs 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 et proches, non sur la « vérité ». Nous ne procédons donc pas à des investigations internes, qui relèvent 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 souci de confidentialité, les coordinateurs contactent directement les professionnels cités par les P&P. 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 du service. 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 coordinateurs veillent à toujours travailler en transparence.

- **Base volontaire**

Les coordinateurs n'interviennent dans les services qu'avec l'accord des professionnels. Ces derniers peuvent refuser la collaboration avec l'EPP, en toute confidentialité.

- **Disponibilité et suivi**

Contrairement aux autres collaborateurs du CHUV, le temps des coordinateurs 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 a la disponibilité 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 coordinateurs de l'EPP se portent garants d'un cadre de communication respectueux entre les parties en conflit.

- **Responsabilisation**

Par leur intervention, les coordinateurs 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 la disposition des professionnels. Le cas échéant, ils facilitent la rencontre entre deux « parties » en conflit. Les coordinateurs 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 coordinateurs.

- **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.

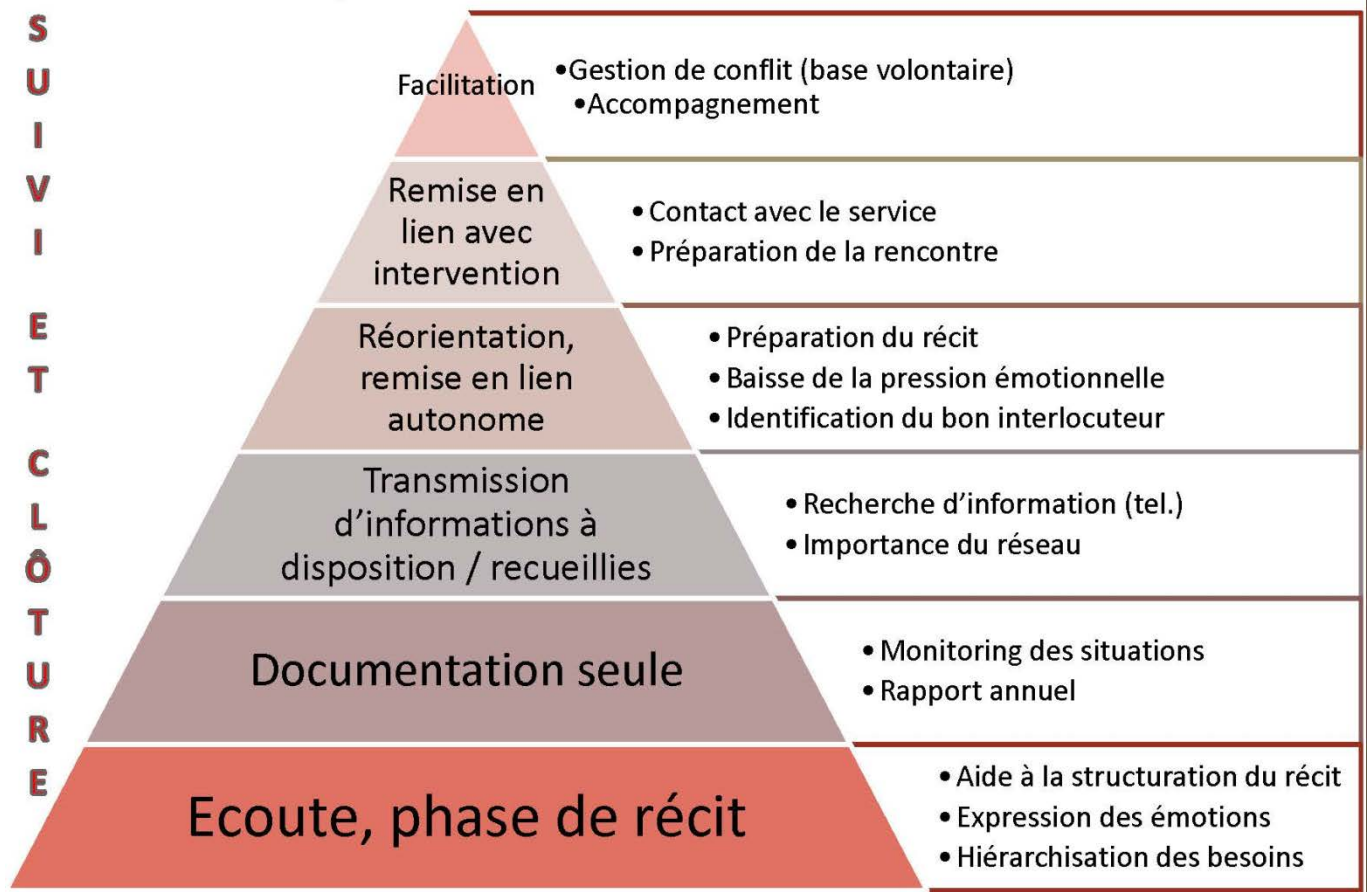
- **Gratuité**

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 coordinateurs. Mais si les coordinateurs ont le sentiment 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.

Principe : intervention minimale



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'EPP est facile d'accès. Il est possible d'y être reçu sans rendez-vous tous les après-midis de 14.00 à 18.00. En dehors de ces heures, un rendez-vous peut être pris au 021 314 08 08. Les coordinateurs de l'EPP répondent aux appels entre 9.00 et 17.00. Ils sont également atteignables à l'adresse courriel: patients.proches@chuv.ch.

Pour le travail de bureau, les coordinateurs bénéficient d'un local au Service de communication.

Coordinateurs

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. Elle se compose de trois coordinateurs :

- Floriane Bornet est médiatrice certifiée FSM³. Licenciée ès Lettres, elle travaille comme journaliste à la Radio suisse romande 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-science-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 Polyclinique médicale universitaire (PMU) et du Département universitaire de médecine et santé communautaires (DUMSC).
- 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. Dès 2011, il se forme à la médiation et gestion de conflit au Groupement Pro Médiation (GPM).
- Alberto Crespo est juriste. Il dirige le service des affaires juridiques du CHUV de 1982 à 2012. Il a fait partie de la Commission d'éthique clinique du CHUV et est actuellement membre de la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain.

Floriane Bornet et Thierry Currat sont engagés à l'EPP le 1^{er} mars 2012, Alberto Crespo entre en fonction le 1^{er} août 2012.

Total EPT⁴ = 1.5

Total EPT dès le 1.02.13 = 1.7

³ Fédération Suisse des Associations de Médiation

⁴ Equivalent plein temps (EPT)



DOLEANCES PRINCIPALES EMERGEANT DE L'ACTIVITE 2012-2013

Types de doléances

En guise de préambule, il est utile de garder à l'esprit que les extraits de témoignages ci-dessous nous sont livrés de façon brute, sans filtre⁵. L'expression de doléances peut s'accompagner de colère, de sentiments très tranchés livrés à brûle-pourpoint, sans distance, notamment en début d'entretien. Ils peuvent paraître excessifs, mais ils disent quelque chose de la brutalité avec laquelle les patients perçoivent parfois l'hôpital ou les relations avec les professionnels de la santé.

Il faut ajouter à cet avertissement que ces mêmes témoignages apparaissent parfois plus nuancés en fin d'entretien, lorsque les émotions sont moins vives. Dans la plupart des cas, les patients et proches évoquent alors spontanément ce qui, pour eux, a été positif : « Je n'oublierai pas la qualité d'écoute de tout le personnel infirmier, magnifique ». Lorsque nous sondons les P&P sur leurs ressources, il arrive très fréquemment qu'ils évoquent « ce médecin, super, en qui [ils ont] toute confiance ».

Les doléances adressées à l'EPP portent principalement sur trois grands domaines : la communication (32%), le savoir-faire (31%), la disponibilité et l'attente (18%). Quant au nombre de doléances par situation, 45% des demandeurs expriment une seule doléance, 50% ont 2 à 5 doléances et 5% des personnes qui nous sollicitent parlent de 5 à 10 doléances.

Le savoir-faire et le savoir-être

Les doléances uniques portent généralement sur des choses relativement simples, par exemple sur des demandes d'information, des problèmes liés à la perte d'effets personnels, une remarque concernant l'équipement hospitalier, ou encore une question « administrative ». Par contre, dès qu'il s'agit de doléances plus complexes, il est fréquent que les insatisfactions portant sur le savoir-faire et le savoir-être soient intimement mêlées. Il est par conséquent difficile d'analyser les différents domaines de manière indépendante.

Les P&P ne se plaignent presque jamais uniquement de problèmes de savoir-faire, pour lesquels ils montrent une certaine tolérance. « L'erreur est humaine », « tout le monde peut se tromper » sont des propos que nous entendons fréquemment. Comme ces parents d'un enfant qui a subi un accident grave lors d'une intervention et qui disent ne pas en vouloir au médecin « parce qu'il nous a annoncé la nouvelle les larmes aux yeux ».

L'empathie des P&P pour les professionnels de la santé porte aussi sur les conditions et la charge de travail. Souvent les doléances sont nuancées par des propos bienveillants : « Par ailleurs le personnel fait tout ce qu'il peut, on voit bien qu'ils sont surchargés et qu'ils font au mieux ».

L'insatisfaction naît par contre lorsque le sentiment de ne pas avoir été correctement pris en charge se double du sentiment de ne pas être entendu. Ou lorsque les problèmes de savoir-faire ne semblent pas être « assumés » par

⁵ Les citations sont parfois légèrement modifiées par souci de confidentialité.



les professionnels : « J'ai une entreprise. Je construis des ponts. Si le pont s'écroule, je vais devoir assumer. J'attends d'une institution, à plus forte raison si elle traite de santé, qu'elle prenne ses responsabilités. » Les professionnels sont perçus comme « défensifs » : « Il aurait suffi qu'il me dise qu'il est désolé de ce qui m'arrive pour me calmer, mais il n'en est visiblement pas capable ! ». Dans ces situations où la communication est rompue, nous observons souvent d'une part des P&P qui ont besoin d'être validés dans leurs perceptions, dans leur vécu, d'autre part des professionnels de la santé inquiets de voir toute expression de regret perçue comme un aveu de culpabilité. Citons ce professionnel de la santé qui désamorce une situation hautement conflictuelle en disant à un proche : « Je ne vous présente pas mes excuses, parce qu'il n'y a pas eu d'erreur. Par contre, je suis profondément désolé de ce qui vous arrive et tiens à vous exprimer ma profonde sympathie. Si nous avions eu connaissance de tous les éléments avant l'intervention, nous aurions agi différemment. Mais nous ne pouvions pas savoir. Nous allons ensemble chercher des solutions pour que ça ne se reproduise pas. » Distinguer l'expression de regrets, les marques d'empathie, voire les excuses d'un aveu de culpabilité est susceptible d'apaiser un conflit.

Au-delà de la question de la faute, certains collaborateurs nous disent la difficulté de l'empathie dans des situations conflictuelles où parler de son ressenti peut être perçu comme un manque de professionnalisme : « Durant toute notre formation on nous apprend à être professionnels et distants. Je ne peux pas parler de mes émotions au patient ! ». Cette asymétrie relationnelle entre le monde professionnel et celui plus intime des patients est un terreau propice aux difficultés de communication.

L'asymétrie relationnelle est parfois ressentie comme particulièrement menaçante lorsque les P&P disent ne pas vouloir se plaindre ouvertement par peur des représailles, crainte clairement énoncée dans une quinzaine de situations : « Je ne vais tout de même pas critiquer le type qui a ma vie entre ses mains ! ».

Les doléances en fonction du lieu et du moment de la prise en charge

Quand les P&P sont fragilisés, le potentiel conflictuel est plus élevé. Or, certains services accueillent des patients dans des situations particulièrement instables. C'est sans doute la raison pour laquelle ils comptent un nombre plus important de doléances.

Ce sont aussi des services où l'organisation du travail est assujettie aux degrés d'urgence des situations cliniques, ce qui engendre des difficultés potentielles quant à la disponibilité et à l'attente. Ici encore, quand les P&P reçoivent des explications et jugent la relation de qualité, ils s'en plaignent rarement : « J'ai attendu cinq heures, là n'est pas le problème, on m'a expliqué pourquoi et les soignants étaient très gentils » Mais lorsqu'ils ne se sentent pas entendus, l'indisponibilité est un élément qui contribue à faire monter la tension : « Attendre cinq heures, passe encore. Mais se voir refuser un verre d'eau sans explication, ne pas pouvoir téléphoner chez soi et entendre du personnel qui se marre en vous disant qu'il est surchargé, c'est insupportable. »

Pour les P&P, toutes les transitions sont également des moments à risque de tensions : transitions entre l'extérieur et l'intérieur lors de l'arrivée à l'hôpital et de la sortie, transitions internes entre différents services. L'anxiété y est souvent importante et les enjeux de transmission de l'information essentiels. De nombreuses doléances portent sur ces transitions : « Mon médecin traitant n'a jamais reçu les informations qu'il demande depuis plus d'un mois », « C'est la cinquième fois que je raconte la même chose, il n'y a pas de transmission



d'information entre les services ? », ou encore : « Le médecin qui m'a pris en charge ensuite m'a dit qu'il n'avait pas accès aux données du service précédent ». Les P&P mentionnent aussi parfois leur sentiment que les professionnels tournent mais ne lisent pas le dossier des patients qu'ils reprennent : « C'était un nouveau médecin, mais il ne connaissait pas une ligne de mon dossier. Il a voulu me prescrire des examens que je venais de faire. »

Cette question du suivi est omniprésente dans les situations chroniques ou de polymorbidité : « Le CHUV adore la médecine de pointe et mobilise beaucoup d'argent et des dizaines de personnes pour des opérations compliquées mais après, si ça va mal, il n'y a plus personne. Pas de service après-vente. » Dans ces circonstances, le besoin d'un clinicien de référence capable d'assurer un suivi de proximité est souvent évoqué : « Je souhaiterais que quelqu'un prenne les rênes pour avoir une vision globale de ce qui m'arrive au lieu de m'entendre dire : 'Ce n'est pas mon service qui s'occupe de ça.' » Dans certains services, un médecin coordinateur est parfois désigné.

Les insatisfactions liées au suivi donnent souvent lieu à une réorientation vers un médecin installé et à une clarification du rôle d'un hôpital de soins aigus. « Je viens vous voir car je sors d'un service où j'ai été hospitalisé deux semaines suite à une crise. Je n'ai pas de diagnostic, je ne sais pas quoi faire si cela se reproduit, je ne sais pas comment prévenir une nouvelle crise. J'ai demandé de la documentation dans le service, mais on m'a dit que cela n'existait pas. Personne ne s'intéresse au suivi de ma situation. » Le fait que les patients ont l'impression d'être « lâchés dans la nature » augmente leur ressentiment et met à mal la confiance accordée au personnel de l'hôpital.

Les difficultés sont exacerbées dans les situations de fin de vie. Les doléances portent alors souvent sur la qualité de la prise en charge et, plus spécifiquement, la gestion des symptômes, sur le savoir-être et sur l'implication des proches. La question des transitions est ici encore sensible, par exemple lorsque les P&P souhaitent un retour au lieu de vie ou un transfert vers une autre institution qui s'avère difficile ou impossible à réaliser. Les équipes et plus particulièrement les infirmières et infirmiers de liaison sont alors considérablement exposés et la qualité de la communication et de l'organisation devient un enjeu majeur.

L'implication des patients et des proches

Les personnes qui sollicitent l'EPP sont des patients (51%), des proches (44%) et des professionnels (5%). Notons que les proches sont « demandeurs » presque dans la même proportion que les patients. Parfois, ils jouent le rôle de porte-parole de ces derniers, mais il est aussi fréquent qu'ils aient des doléances portant sur la difficulté de leur rôle de proche. Ils expriment leur sentiment de ne pas être suffisamment impliqués dans la prise en charge et considérés comme une ressource pour les professionnels de la santé : « Je m'occupe de lui tous les jours depuis 10 ans et ici on ne m'écoute pas. Je ne veux pas déranger, mais je sais ce dont il a besoin ! ». Le sentiment de ne pas être considéré comme quelqu'un de compétent sur la maladie est aussi évoqué par les patients : « Ça fait des années que je contrôle ma glycémie et là on m'infantilise » ou « on me demande de dire ce que je ressens mais on ne m'écoute pas ».

Les proches souffrent aussi parfois de manque d'information, et de manière plus systématique lorsqu'il s'agit de couples non mariés, de couples homosexuels ou d'amis : « Mon ami a été hospitalisé. Nous ne sommes pas



mariés. On ne me dit rien, je ne sais même pas où il est. » Les problèmes de transmission peuvent prendre un caractère dramatique lors de décès. « Un ami très cher est décédé, seul, car personne ne m'a prévenue. Comment vais-je faire mon deuil ? Mon nom était inscrit partout dans le dossier. Chaque fois qu'il a changé de service, j'ai précisé qu'il fallait m'appeler en cas de détérioration de son état. »

La temporalité institutionnelle et la temporalité des patients

Les doléances portant sur la disponibilité et l'attente sont fréquentes et traduisent encore un décalage entre deux réalités temporelles : d'un côté, le temps compté des professionnels souvent surchargés, de l'autre, la temporalité de l'incertitude, de l'inconfort, voire de la souffrance. Si la communication n'est pas soignée, une simple annulation ou un report de rendez-vous pour des raisons organisationnelles (engorgement des soins intensifs) peut occasionner des angoisses majeures : « Ça veut dire qu'ils ne veulent plus m'opérer ? Pourquoi ? ». Le contexte de l'hôpital universitaire, « une usine à gaz » comme le nomment parfois les P&P, ajoute au sentiment de dépersonnalisation, de déshumanisation. « Je ne suis qu'un numéro : croyez-vous que quelqu'un m'aurait donné les raisons pour lesquelles on a annulé mon opération ? 'Ils' ne se rendent pas compte que j'ai tout organisé pour ça, que j'ai repoussé mes vacances, que je suis astreinte à la prise de médicaments depuis des mois en vue de cette intervention. »

Les patients confient parfois se sentir comme des « pions » et n'avoir « aucun poids » : « Je suis un steak pour eux, il n'y a que des promesses, je ne me sens pas entendue, ça devient infernal: j'ai l'impression de n'être rien ». Et ce sentiment est renforcé lorsqu'il y a des problèmes de disponibilité : intervention annulée, appel téléphonique promis par le médecin mais qui n'est jamais passé, convocation au rendez-vous reçue par le patient après la date du rendez-vous, impossibilité à joindre les *desks*, etc.

Certains processus particuliers, le tri des urgences notamment, font l'objet d'explications constantes à l'EPP. Les usagers qui voient passer des personnes avant eux ont le sentiment d'être victimes d'une injustice. A noter que ce problème fait rarement, en soi, l'objet d'une démarche à l'EPP. Il est par contre souvent mentionné en marge de la raison principale qui amène les patients à l'EPP ou en complément d'autres problèmes rencontrés lors de la prise en charge.

Plus qu'une disponibilité temporelle, les P&P réclament une disponibilité relationnelle : « Oui, le médecin m'a reçu pour discuter, mais l'accent de sincérité manquait », « il m'entend sans m'écouter ».

« On me cache quelque chose »

Incompréhension des informations, informations jugées insuffisantes, difficulté à oser demander des informations, ou problèmes liés à la transmission des informations, autant de problématiques qui sont citées par les P&P.

Le niveau d'angoisse des P&P, la complexité de la prise en charge, le nombre d'intervenants voire parfois les différences culturelles sont des facteurs qui, parmi d'autres, contribuent à brouiller les échanges et la compréhension. Quand le médecin déclare « Pour le moment, nous ne savons pas de quoi souffre votre maman », les proches peuvent l'interpréter comme une « mauvaise nouvelle » ou comme la dissimulation d'une erreur commise par les équipes.



Le fantasme de mensonge ou de la dissimulation est fréquent. Il naît généralement d'un sentiment de manque d'information et les incompréhensions sont rapidement peuplées par un imaginaire anxieux : « Le manque d'info nous fait paniquer. Il n'y en a jamais assez ». Nous observons que de nombreux patients ont l'image d'une médecine omnipotente et omnisciente : lorsque le médecin dit « je ne sais pas », certains P&P entendent « il me cache quelque chose ». C'est un sujet souvent évoqué à l'EPP. Les coordinateurs peuvent alors sensibiliser les patients et leurs proches au fonctionnement de l'hôpital et de la médecine en général.

Un certain nombre de situations dérapent lorsque l'information manque, qu'elle est considérée comme peu explicite, ou qu'est est très rapidement transmise. « J'ai demandé à consulter le dossier de mon épouse et l'infirmière m'a dit : 'Il faut attendre le médecin.' On me cache quelque chose ? Pourquoi cette manœuvre dilatoire ? ». Lorsque l'on explique les lois qui régissent l'accès au dossier des patients et les usages au sein de l'hôpital, certains P&P répondent : « Pourquoi personne ne m'a expliqué cela ? ». D'ailleurs, les patients qui franchissent le seuil de l'EPP en demandant comment accéder à leur dossier font l'objet d'une attention particulière. Il y a bien souvent derrière cette revendication un soupçon, une mise en cause qui peut, selon les cas, être réduite par un tout autre moyen que la lecture du dossier médical, au demeurant parfois ardue pour des profanes. « J'aimerais qu'on me remette mon dossier. Le docteur me dit : 'Là n'est pas la question'. Il refuse de me donner l'accès et en plus, je ne comprends pas comment je me suis retrouvé avec une complication. Je dois me faire réopérer, mais je n'ai pas confiance dans les options qu'ils me présentent [...] ».

Dans certaines situations, comme dans celle présentée ci-dessus, des informations mal comprises et mises en doute finissent par entamer la confiance dans la prise en charge clinique. Parfois, le fait que les informations reçues sont contradictoires (entre deux spécialistes, deux services) amène les patients à pousser la porte de l'EPP. « Je suis victime d'une récurrence de hernie discale. Je suis passé entre les mains de plusieurs spécialistes du CHUV. Certains m'ont dit d'opérer, d'autre pas. Je ne sais plus qui croire. » « Ils ont complètement changé le traitement. Je ne sais plus quoi faire pour ma maman, j'ai peur de ce qu'ils font, je ne sais plus quelles sont les bonnes décisions. »



EXTRAITS DE TEMOIGNAGES

Témoignages de P&P

« [...] vous m'avez aidé à réfléchir comment faire et dire les choses et à qui m'adresser. Au lieu de m'énerver j'ai pu aller parler et ça va mieux. »

« Je me suis sentie entendue et ça c'est plus important que le problème. Je vous enverrai des amis plutôt que de leur conseiller un avocat. »

« Je profite de ce courriel pour vous remercier de toutes les démarches entreprises. En effet, [nous] avons beaucoup apprécié la prestation proposée par votre service. Il est non seulement agréable de voir que le CHUV a décidé de se donner les moyens de prendre en compte les doléances des patients mais nous avons aussi beaucoup apprécié votre qualité d'écoute et d'engagement pour faire avancer cette situation. Pour ma part, je suis très satisfaite de la fin heureuse de ce dossier. »

« Je vous réitère mes remerciements pour l'intérêt que vous avez porté à mon témoignage. Je suis soulagée d'avoir été écoutée et entendue. Ainsi, je n'ai plus le sentiment que ces situations sont des « états de fait » auxquelles rien ne peut changer et qu'elles sont à ajouter aux difficultés – non moindre – d'un traitement lourd. Pour ma part, mon témoignage fait auprès de Patients & Proches a été traité à ma grande satisfaction. »

« C'est bien d'avoir une oreille attentive dans un grand hôpital comme ça, ça fait du bien de pouvoir vider son sac. »

« C'était plus porteur de venir vers vous que d'écrire au service ou d'y aller sans votre intermédiaire, je me suis sentie bien alors que la démarche m'inquiétait. »

Témoignages de professionnels

« C'était positif de ne pas avoir à gérer la montre, de ne pas avoir à faire le médiateur, mais de pouvoir pleinement jouer mon rôle de médecin. »

« Je vous remercie de m'avoir sensibilisé à cette situation. Je ne m'en étais pas rendu compte : vous pouvez dire au patient de venir me voir quand il le souhaite. »

« Merci beaucoup pour ces informations et surtout pour avoir pris en considération mes remarques et mon "vécu". J'apprécie sincèrement. »

Un généraliste extérieur CHUV : « C'est un bon boulot que vous avez fait. Vous avez réconcilié mon patient avec l'institution. »

Une collaboratrice de l'accueil : « Ça me rassure de savoir que vous êtes là et qu'on peut vous adresser les patients quand ils sont trop fâchés. »



RESULTATS STATISTIQUES

METHODE DE COLLECTE DES DONNEES

Pour répondre à sa fonction de documentation des doléances des patients et des proches à des fins d'amélioration de la qualité de l'accueil, les collaborateurs de l'EPP ont créé un outil de monitoring informatique au moyen du logiciel FileMaker Pro. Dès l'ouverture de l'EPP, toutes les situations ont été documentées et l'analyse de ces données donne lieu au présent rapport.

Les rapports d'activité de structures comparables -principalement l'Espace Médiation des HUG- et la littérature dans le domaine ont présidé à la construction, a priori, de notre outil de monitoring. Nous nous sommes également intéressés à la typologie du projet RECI au CHUV, elle-même inspirée de la taxonomie de l'OMS.

Exemples de données quantitatives

- a) Les demandeurs
 - Données sociodémographiques des P&P, profil des professionnels
 - Informations portant sur les intentions des demandeurs, leur état émotionnel et la gravité perçue de la situation
 - Evaluation de la satisfaction des demandeurs, par rapport à l'EPP ainsi qu'à la solution trouvée
- b) L'intervention de l'EPP
 - Identification des vecteurs d'orientation qui conduisent les personnes vers l'EPP (partenaires interne / externe, signalétique, etc.)
 - Type de traitement (entretien, téléphone, courriel/courrier)
 - Nombre et temps des suivis
- c) Les doléances des P&P
 - Type de doléance (administratif, droit des patients, savoir être, savoir faire, etc.)
 - Moment et lieu de la prise en charge (accueil et admission, prise en charge, sortie / transfert)
- d) Les solutions
 - Type de solution (écoute seule, remise en lien avec le service, réorientation, etc.)
 - Moment et lieu de la solution

Les données qualitatives

L'outil de monitoring comporte également une partie texte qui tient lieu d'outil de transmission entre les collaborateurs. Ces **données qualitatives** sont utiles à l'analyse de pratique, à la formation et à la recherche (cf. « Autres activités ») ; elles illustrent le présent rapport d'activité.



Capture d'écran de notre outil de monitoring FileMaker Pro :

The screenshot shows the FileMaker Pro interface for 'Espace Patients & Proches' (Service communication - CHUV). The interface is in French and includes a menu bar, a toolbar, and a main data entry form. Seven red circles are placed over the form to highlight specific areas:

- 1. Title of the situation (Titre: Situations)
- 2. Sociodemographic data of P&P (Demandeur, Patient, Catégorie âge, Sexe)
- 3. Initial emotional state of P&P and initial gravity of the situation (Etat demandeur initial, Gravité initiale)
- 4. Initial vs final intentions of P&P (Intentions: Initiales, Finales)
- 5. Text tile: documentation (qualitative) of the situation and transmission tool (Historique)
- 6. Types of complaint, locations, persons and services concerned (Type traitement, Remarques)
- 7. Types of solutions and final evaluation: emotional state, gravity and satisfaction (Etat demandeur final, Gravité finale, Satisfaction finale problème)

1. Titre de la situation
2. Données sociodémographiques des P&P
3. Etat émotionnel initial des P&P et gravité initiale de la situation
4. Intentions initiales vs finales de P&P
5. Pavé texte : documentation (qualitative) de la situation et outil de transmission
6. Types de doléance, lieux, personnes et services concernés
7. Types de solutions et évaluation finale : état émotionnel, gravité et satisfaction



LES DEMANDEURS

L'EPP a enregistré **335 situations** durant sa première année d'activité, soit une moyenne de **1.34 nouvelle situation par jour ouvrable**.

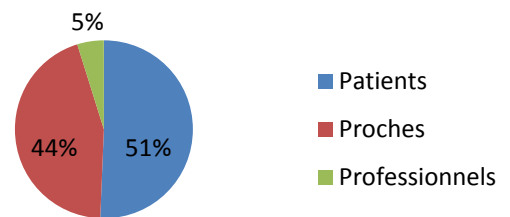
TYPES DE DEMANDEURS

Le terme « demandeur » désigne la personne qui sollicite l'EPP. Ce peut être un patient, un proche ou un professionnel.

Les patients et les proches s'adressent à l'EPP à peu près dans la même proportion. Lorsqu'un proche est le demandeur initial et suivant la nature de la requête, les collaborateurs de l'EPP contactent le patient.

Les femmes et les hommes sont demandeurs dans des proportions égales.

Demandeurs



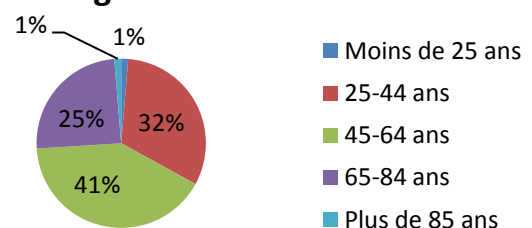
Les situations où les professionnels du CHUV sont à l'origine de la demande se répartissent en deux catégories principales : les demandes de conseils généraux en gestion de conflit et les demandes d'intervention pour des situations particulièrement conflictuelles. Une autre catégorie regroupe les demandes de professionnels hors CHUV, provenant d'EMS ou d'établissements socio-éducatifs, et souhaitant une intervention de l'EPP pour leurs résidents pris en charge au CHUV.

Les demandes de professionnels qui échappent à ces catégories viennent du Bureau cantonal de médiation santé handicap (5) ou relèvent de la demande de renseignement.

Âge des demandeurs

Nous constatons que les demandeurs sont rarement très jeunes ou très âgés et qu'une part importante se situe entre 45 et 64 ans, peut-être parce que c'est une tranche d'âge où l'on peut être patient, mais aussi parent et enfant de patient.

Âges des demandeurs

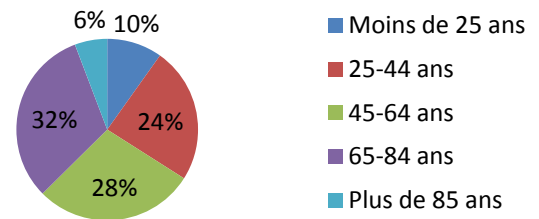




Âge des patients

A la différence du tableau précédent, les âges des patients concernés par les demandes se répartissent de manière plutôt uniforme. Comme attendu, la population concernées est plutôt âgée (66% > 45 ans) mais les moins de 25 ans sont tout de même bien représentés avec 10% des patients.

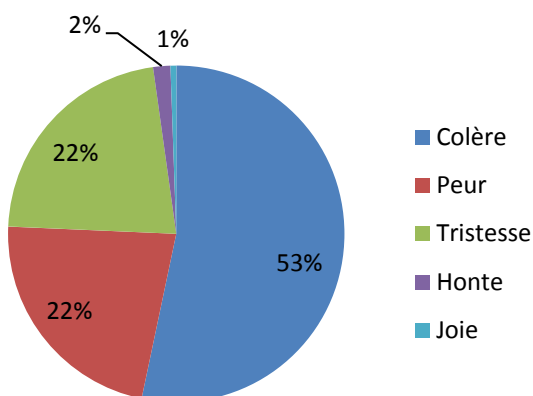
Âges des patients



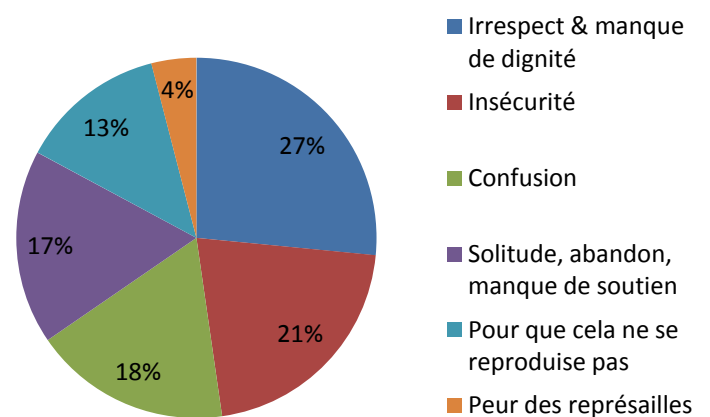
ÉVALUATION DU POTENTIEL PACIFICATEUR DE L'EPP

Etat émotionnel des P&P

Etat émotionnel demandeurs



Sentiments demandeurs



Dans certaines situations les P&P s'adressent à nous sans émotion ni sentiment particuliers, par exemple en quête d'un renseignement ou pour faire part d'une doléance sans gravité. Les chiffres indiqués ne sont donc pas représentatifs de toutes les personnes qui sollicitent l'EPP mais de celles qui manifestent une certaine émotion. Il nous a semblé important de documenter les états émotionnels des P&P pour mieux comprendre les composantes des situations conflictuelles en milieu hospitalier. Nous avons retenu 5 émotions de base et avons décliné en 7 catégories les sentiments principaux évoqués par les P&P. Le tableau des émotions est le fruit d'une hétéro-évaluation générale de la part des coordinateurs de l'EPP alors que les sentiments sont documentés sur la base de ce qui est dit lors des entretiens.

La plupart des P&P qui manifestent de l'émotion sont en colère à leur arrivée à l'EPP. L'expression de la colère est souvent un déclencheur pour solliciter l'EPP : d'une part pour la personne elle-même, qui s'énerve et décide de



ne plus « subir » une situation ; d'autre part pour les professionnels qui assistent à une manifestation de colère et demandent du soutien.

Un patient :

Je suis très en colère. Là, cette fois, ça suffit ! C'est la goutte qui fait déborder le vase.

Souvent, la colère est associée à un vif besoin d'être entendu. Lorsque ce besoin est comblé et que les P&P sont rassurés sur le fait que leur doléance sera considérée, ils s'apaisent. Une fois passée la phase de colère, les P&P peuvent dire leurs autres affects et les émotions exprimées sont souvent la peur, l'angoisse et la tristesse, ce qui semble naturel en milieu hospitalier. Notons aussi que sous la catégorie « Joie » nous identifions les situations où des personnes s'adressent à l'EPP afin de remercier pour la qualité d'une prise en charge.

Les sentiments font miroir aux états émotionnels : « Irrespect et manque de dignité » sont souvent à mettre en relation avec la « colère », l'« insécurité » va de pair avec la « peur », la « tristesse » recouvre les notions de « sentiment de solitude, d'abandon et de manque de soutien ». De nombreuses personnes se disent et se montrent profondément déstabilisées par la situation vécue. C'est pourquoi la sous-catégorie « Confusion » est également bien représentée. Si les P&P laissent transparaître une certaine fragilité, le recours à la psychiatrie de liaison peut être proposé.

La catégorie « Pour que cela ne se reproduise pas » nous est utile pour identifier les P&P qui, souvent, n'ont pas d'attente personnelle mais souhaitent, dans une démarche citoyenne, témoigner des problèmes qu'ils ont rencontrés pour que cela serve à d'autres (13%).

Enfin, les P&P qui mentionnent leurs craintes de représailles sont peu nombreux (15) mais disent bien l'asymétrie de la relation soignant-soigné.

Une mère de patient :

C'est une position difficile de se plaindre de la personne qui va opérer son enfant.

Dans ces situations, la confidentialité est un enjeu central discuté avec les demandeurs. Nous comptons quatre demandes de confidentialité totale (1%) et 19 personnes ont souhaité garder l'anonymat (5%). Le statut neutre de l'EPP est un atout important lorsque la crainte de représailles ou une préoccupation concernant la confidentialité est mentionnée. Les coordinateurs ne sont ni impliqués dans le conflit, ni soignants. Ils n'ont donc pas d'avis à donner sur le contenu du litige. Ils peuvent par conséquent proposer une écoute rassurante et travailler à la remise en lien avec les professionnels de la santé en veillant à ce que les deux parties en conflit reçoivent des garanties de bienveillance.

La confidentialité constitue rarement un enjeu : les personnes qui sollicitent l'EPP agissent dans l'optique de se faire entendre et souhaitent témoigner ouvertement.

Un patient :

Non, je ne veux pas de confidentialité. Au contraire : il faut en parler, il faut que ça se sache !



Evolution de l'état émotionnel et de la gravité de la situation

De manière subjective, les coordinateurs de l'EPP évaluent l'état émotionnel des personnes et la « gravité » des situations. L'évaluation a lieu au premier, mais également au dernier contact, dans le but de documenter le potentiel pacificateur de l'intervention. Pour mener cette évaluation, les coordinateurs se servent des échelles d'hétéro-évaluation suivantes (adapté des matrices de risque utilisées CHUV) :

ETAT EMOTIONNEL DEMANDEUR

1 : « Les émotions et le récit sont contrôlés, avec distance et calme. »

97 situations initiales / 221 situations finales

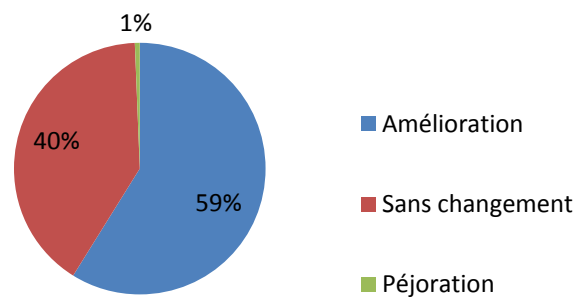
2 : « Forte émotion perceptible ou dite, confusion gérable ; éventuellement retours réguliers. »

160 situations initiales / 52 situations finales

3 : « Emotion débordante, auto ou hétéro agressivité, confusion importante. »

50 situations initiales / 4 situations finales

Evolution de l'état émotionnel



GRAVITE DE LA SITUATION

1 : « Problème sans conséquence pour la santé, la qualité de vie, des P&P et/ou des collaborateurs et/ou pour le fonctionnement et la réputation de l'institution. »

149 situations initiales / 229 situations finales

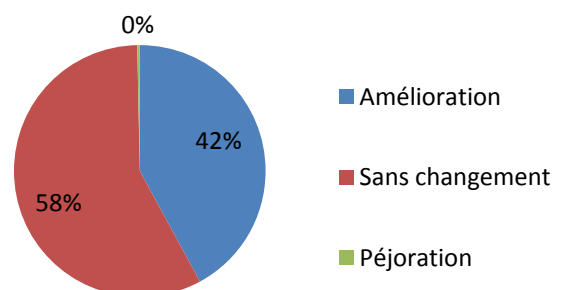
2 : « Impact sur la santé, la qualité de vie, des P&P et/ou des collaborateurs et/ou conséquence potentielle pour le fonctionnement et la réputation de l'institution. »

126 situations initiales / 48 situations finales

3 : « Risque important pour la santé, la qualité de vie, des P&P et/ou des collaborateurs et/ou pour le fonctionnement et la réputation de l'institution. »

32 situations initiales / 1 situations finales

Evolution de la "gravité"



Dans 59% des situations, l'état émotionnel initial perçu est amélioré au cours de l'intervention. Il reste inchangé pour 40% des gens et se détériore dans 1% des cas. Quant à la « gravité » perçue de la situation, elle s'améliore dans 42% des cas, ne varie pas dans 58% des situations et s'est péjorée une fois. Pour les deux tableaux, la plupart de situations « Sans changement » sont sans gravité, évaluées à 1 en situation initiale et finale.

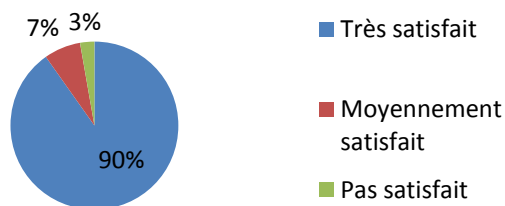
Il va sans dire que ces évaluations sont également pour nous un outil de transmission entre les coordinateurs, ainsi qu'un moyen d'alerte, lorsque surviennent des situations particulièrement délicates. Dans ce cas, nous collaborons avec les services « de crise », par exemple l'Unité urgence et crise du Service de psychiatrie de liaison, le Service de la sécurité, l'Unité des affaires juridiques, le Service social, et les diverses directions.



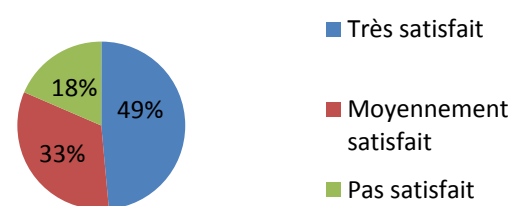
SATISFACTION DES DEMANDEURS

A la clôture de chaque situation, nous demandons aux P&P leur satisfaction, que nous classons en trois grandes catégories. Nous distinguons la satisfaction liée à la manière dont les collaborateurs de l'EPP ont accompagné la demande de la satisfaction relative à la solution trouvée.

Satisfaction à l'égard du suivi offert par l'EPP



Satisfaction relative à la solution du problème



Il faut relever que certaines personnes souhaitent uniquement témoigner et expriment une doléance sans demande particulière (ce sont les situations classées sous « Intention finale : réclamation sans demande » ou « Solution : écoute seule »). Dans ces cas, ils ne cherchent pas de solution et conservent une idée négative de leur expérience. La satisfaction liée au problème est alors évidemment toujours basse, ce qui explique en partie les différences entre les deux tableaux.

Compte tenu de ce qui précède, le taux de satisfaction lié à la solution est encourageant : dans plus de la moitié des cas, les P&P sont très satisfaits, et plus des trois quart se disent moyennement satisfaits.

Le taux de satisfaction concernant l'EPP est élevé. Il découle du fait que nous assurons un suivi des situations, si possible jusqu'à satisfaction. Nous classons certaines situations « sans suite » (17), lorsque des personnes nous laissent sans nouvelles ou quand nous ne parvenons pas à joindre des P&P pour clore une situation. Si cela est possible, nous leur laissons un message pour les informer de la clôture de leur dossier.

La plupart des dossiers clos avec insatisfaction relèvent de situations identifiées comme « Chroniques » (36). Ces situations concernent des P&P qui nous sollicitent fréquemment et pour des demandes diverses, avec lesquels la relation est souvent difficile, et qui présentent une fragilité psychique évidente. Ces situations ne relevant pas de notre compétence, nous nous assurons que ces P&P bénéficient d'un cercle thérapeutique et nous nous retirons dès que possible pour ne pas multiplier les intervenants. Cette interruption de la relation peut être mal vécue, raison pour laquelle nous collaborons souvent étroitement avec le Service de psychiatrie de liaison. Précisons que 10% des situations sont identifiées comme chroniques et toutes ne se soldent pas par une insatisfaction.

Dans d'autres cas d'insatisfaction, les demandeurs formulent, à l'adresse des services, des exigences précises (indemnités, excuses, etc.) qui ne sont pas remplies. Les demandeurs repartent insatisfaits et l'EPP peut alors être perçu comme un lieu inutile, qui aurait pour fonction cachée de protéger l'institution.



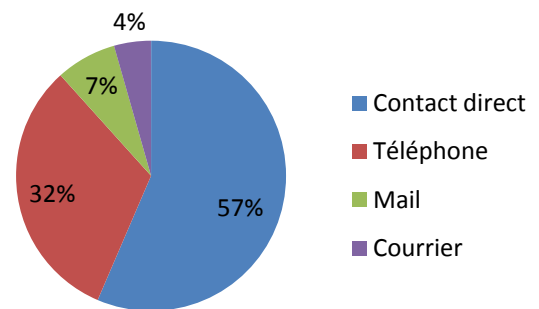
L'INTERVENTION DE L'EPP

CANAL DE PRISE DE CONTACT

Près de 60% des P&P se présentent à l'EPP sans rendez-vous ni téléphone préalable. Cette proportion confirme la bonne disponibilité des coordinateurs et l'adéquation des horaires de permanence. La localisation dans le hall principal du CHUV assure une bonne visibilité et permet un seuil d'accès très bas aux usagers insatisfaits. Il s'agit là de l'un des objectifs du projet puisque l'EPP a été conçu pour être l'espace d'accueil et un lieu de tri des doléances adressées au CHUV.

Un tiers des demandeurs nous contactent par téléphone et seuls 10% par écrit, principalement par courriel. Quel que soit le canal de prise de contact, nous privilégions toujours l'entretien en face à face plutôt que les échanges téléphoniques ou écrits.

Canal de la prise de contact

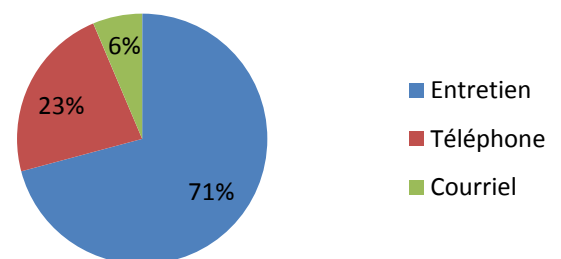


TYPE DE TRAITEMENT DES SITUATIONS

Si nous privilégions toujours l'entretien, des situations rendent la rencontre difficile, en raison de l'éloignement géographique, de potentielles difficultés à se déplacer, du manque de temps des P&P ou de l'urgence.

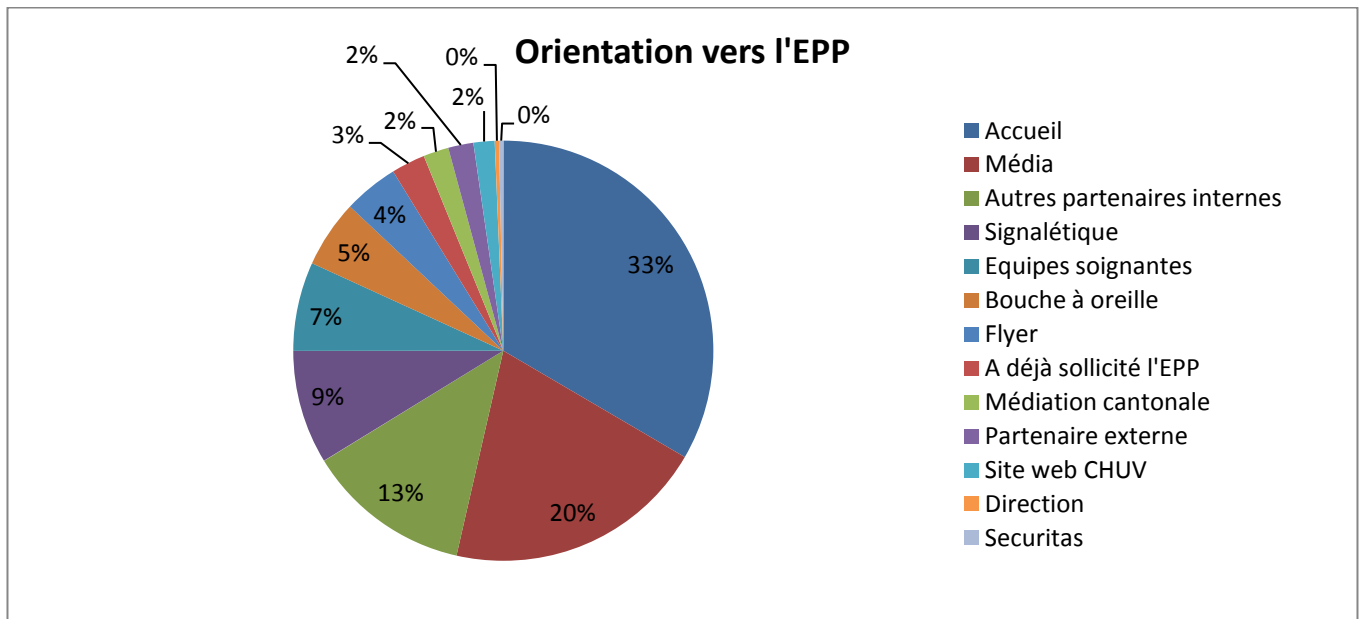
Par ailleurs, certaines demandes simples peuvent être satisfaites par téléphone ou par courriel (transmission d'information). Deux des 21 situations traitées uniquement par courriels sont des cas de félicitations transmises à l'institution.

Type de traitement des situations





VECTEURS D'ORIENTATION VERS L'EPP



La catégorie « Accueil » regroupe les *desks* du CHUV et des hôpitaux satellites, ainsi que la centrale d'accueil téléphonique. Ce sont ces structures qui, naturellement, reçoivent souvent les personnes insatisfaites et les réorientent vers l'EPP.

La couverture médiatique⁶ de l'ouverture de notre service a eu un important impact sur le nombre de nouvelles situations et chaque apparition dans les médias engendre une augmentation de l'activité. Suite à ces effets d'annonce, l'activité se stabilise toujours autour d'une moyenne d'un peu plus de 25 nouvelles situations par mois.

En additionnant les « Autres partenaires internes » et les « Equipes soignantes », on constate que le travail de communication à l'interne (voir le chapitre « Autres activités ») a contribué à faire connaître le projet et montre que nous sommes identifiés comme une ressource à disposition non seulement des P&P, mais aussi des collaborateurs. L'essor du « bouche à oreille » est un autre signe de la bonne réception de l'activité de l'EPP.

Par ailleurs, tous les patients reçoivent le flyer de l'EPP avec la brochure d'accueil du CHUV. Ce moyen est efficace pour faire connaître systématiquement l'EPP aux usagers du CHUV.

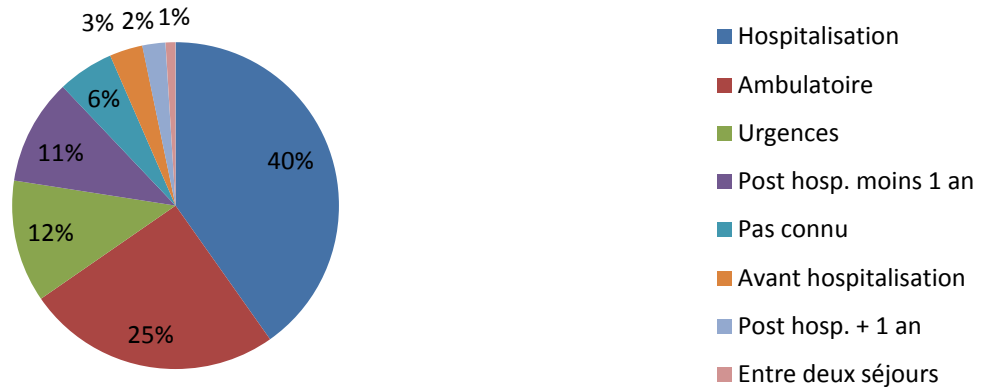
Hors CHUV, les médiatrices cantonales santé sont nos partenaires principales. Nous collaborons avec elles sur une base régulière et en fonction des situations. La catégorie « Autres partenaires externes » désigne principalement les médecins traitants.

⁶ Communiqué de presse ATS 27.03.12 / 24Heures 28.03.12 / RTS 02.04.12 / Rouge FM 02.04.12 / Le Temps 03.04.12 / RTS 24.04.12 / 24Heures 29.06.12 / 24Heures (Editorial) 01.09.12.



A QUEL MOMENT DE LA PRISE EN CHARGE LES P&P SAISISSENT-ILS L'EPP ?

Saisie de l'EPP, moment de la prise en charge



Logiquement, la plupart des P&P qui sollicitent l'EPP sont hospitalisés, suivis en ambulatoire ou admis en urgence. Mais il est intéressant de noter que dans plus de 30 situations, les gens viennent parler de problèmes rencontrés lors de prises en charge plus anciennes (l'année écoulée et même, à 7 reprises, plus d'un an auparavant). Ainsi, des P&P racontent leur vécu douloureux de l'hôpital, parfois survenu il y a plus de 10 ans. Ces expériences pénibles, manifestement pas métabolisées, ont rendu tout retour au CHUV difficile et potentiellement conflictuel. Le travail de l'EPP consiste alors à aider les P&P à mettre en récit leurs difficultés passées pour « en faire quelque chose », donner du sens à ce qu'ils ont vécu, afin de restaurer, si possible, le lien avec l'institution.

Avoir recours à l'EPP dans le cadre d'une situation actuelle est d'ailleurs aussi souvent l'occasion de revisiter des événements passés dont les gens ont besoin de parler. Citons par exemple cette personne qui, des mois après le décès d'un proche dans des circonstances perçues comme « floues », reste habitée par un imaginaire douloureux et demande à rencontrer un médecin qui lui explique à nouveau ce qui s'est passé.

Un patient :

J'ai pu entendre exactement ce qu'il me fallait pour être tranquille.

Maintenant je suis tranquille, c'est parfait.

SUIVI DES SITUATIONS

Nous apportons un soin particulier au suivi des situations jusqu'à leur clôture, en rappelant régulièrement les personnes qui nous ont sollicités pour prendre de leurs nouvelles. Si ce fonctionnement demande beaucoup de temps, il contribue très souvent à éviter qu'un conflit en voie d'apaisement ne se ravive. En situation de crise, un délai de réponse annoncé qui ne peut être tenu ou un rendez-vous annulé peut avoir pour conséquence de réanimer le conflit. Le fait que l'EPP rappelle les P&P après ces échéances permet souvent de maintenir ce lien menacé. La disponibilité et la rigueur dans le suivi sont très certainement une des principales forces de l'EPP.

Une patiente :

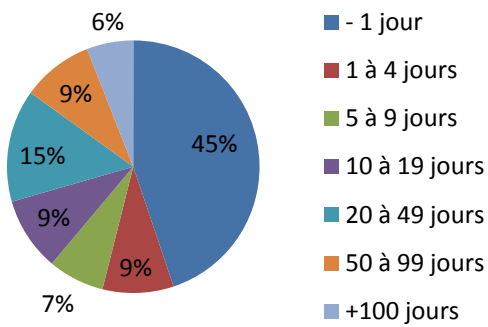
J'ai pu dire ce que j'avais à dire. J'ai beaucoup apprécié que vous preniez des nouvelles régulièrement.



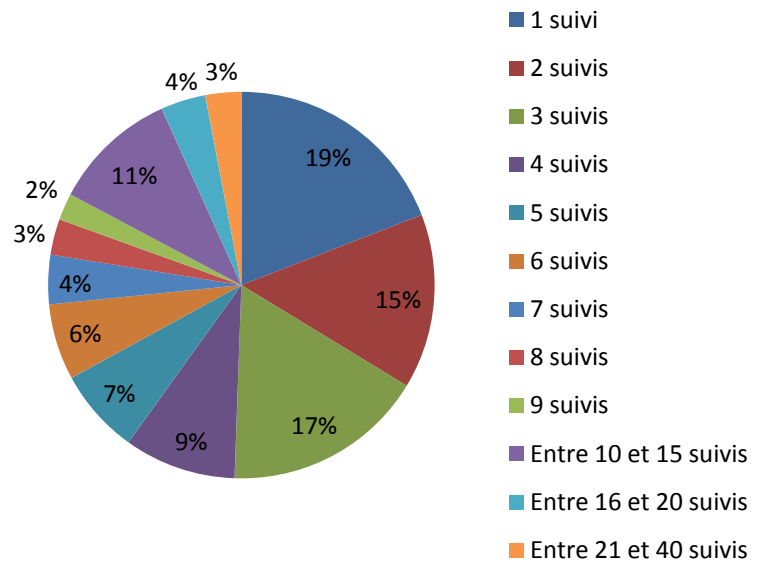
Ce principe de fonctionnement a été nuancé à l'épreuve de la pratique. En effet, il arrive que rappeler des P&P pour prendre de leurs nouvelles engendre de nouvelles demandes dans des conflits que l'on croyait apaisés. Dans des situations très spécifiques, souvent « chroniques », et en accord avec les professionnels, nous écourtons le suivi.

Du point de vue statistique, nous considérons différents paramètres : le temps (en jours) écoulé entre l'ouverture et la clôture des situations ; le nombre de suivi(s) pour chaque situation⁷ ; le temps effectif (en heures) consacré à chaque situation⁸.

Durée (j) des suivis entre l'ouverture et la clôture de la situations



Nbre de suivi(s) par situation



⁷ Est considéré comme suivi tout échange (entretien, téléphone et écrit) avec les P&P ou les professionnels.

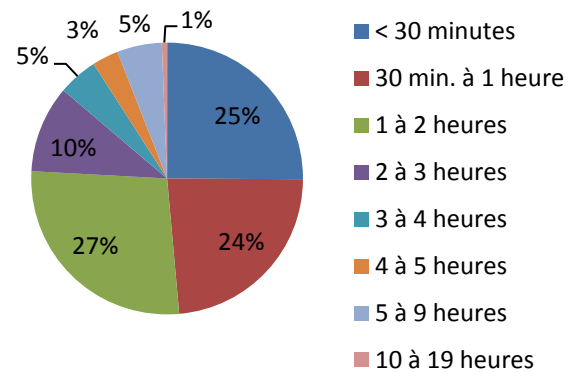
⁸ Il s'agit du temps effectif passé en lien avec les protagonistes. Le temps de documentation et le travail de transmission entre les coordinateurs n'est pas compté.



Nbre de situations par durées de suivis

Sur l'ensemble, on constate que la moitié environ des demandes est traitée très rapidement, soit en moins d'une heure effective, en 1 à 3 contacts et en 1 jour.

Les situations à forte composante émotionnelle sont celles qui demandent le plus de temps effectif, pour faire baisser la pression et établir une relation de confiance, donner le temps de mettre en récit les doléances, puis explorer les besoins.



Les situations qui, en jours, s'étalent le plus dans la durée sont généralement celles qui nécessitent l'intervention de différents services (clinique, administratif, juridique). Par exemple, les investigations par l'Unité des affaires juridiques ou par les directions administratives prennent beaucoup de temps durant lequel nous restons en contact avec les P&P et les professionnels. Ces situations n'engendrent que peu de contacts, mais ceux-ci sont étalés sur plusieurs mois.

Les situations qui exigent *a contrario* de nombreux contacts sur une courte durée se révèlent être des situations de crise nécessitant une remise en lien active avec les services et un suivi rapproché. On observe par exemple qu'une des situations qui a demandé le plus de temps effectif (8h40) et de suivis (24) n'a duré qu'une semaine.

Quant à la durée des suivis en minutes et en heures, qui correspond au temps effectif passé en contact avec les protagonistes, nous observons que les trois quarts des situations nécessitent moins de deux heures, la moitié moins d'une heure et le quart moins de 30 minutes.



LES DOLEANCES

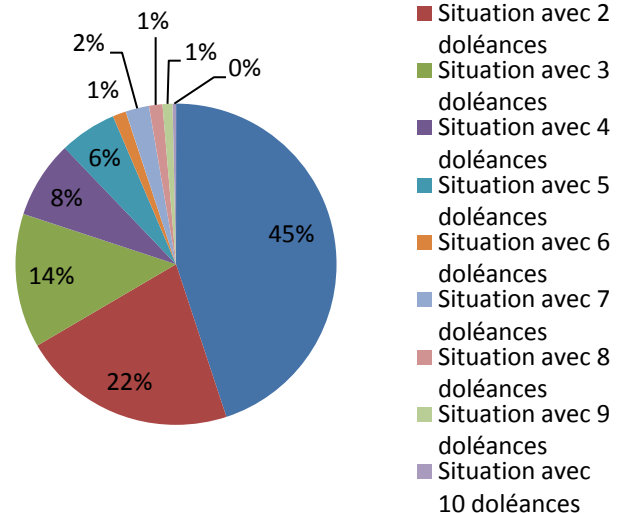
NOMBRE DE DOLÉANCE(S) PAR SITUATION

Parfois les P&P font part d'une doléance, par exemple un problème « simple » de facture. Dans d'autres situations, ils expriment plusieurs doléances : un problème de facture, puis de rendez-vous, le tout compliqué par des doutes concernant la prise en charge.

Nous constatons que dans 94 % des cas, les P&P mentionnent 1 à 5 doléances. Lorsque les problèmes évoqués sont plus nombreux, c'est souvent lorsqu'une situation conflictuelle perdure, s'est figée, et que toute relation avec l'institution est sujette à tensions.

Dans les situations dites « chroniques » évoquées précédemment, nous observons aussi des phénomènes de quérulence, qui engendrent un nombre élevé de doléances.

Nbre de doléance(s) par situation

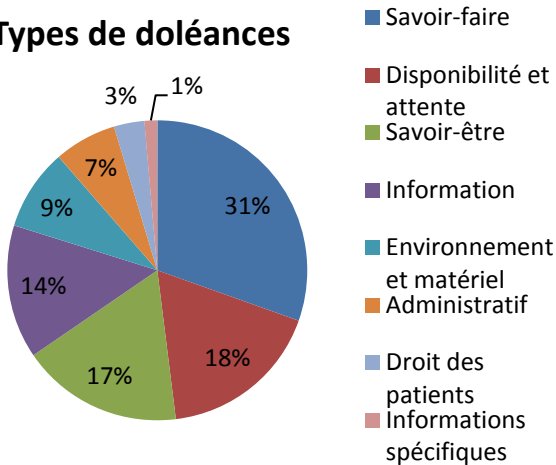




TYPES DE DOLÉANCES

Les doléances sont classées en 8 domaines principaux :

Types de doléances



Si l'on considère ensemble les trois domaines qui relèvent de la **relation et de la communication** (savoir-être, information, informations spécifiques), ce thème arrive en tête et totalise un tiers des doléances. Le **savoir-faire** est le second domaine important, devant la **disponibilité et l'attente**, autre sujet fréquent d'insatisfaction.

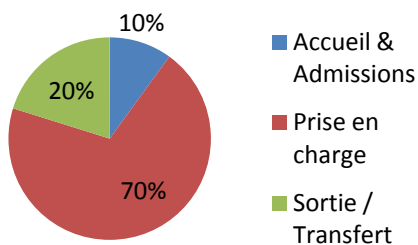
Dans le détail, on observe la prédominance des doléances portant sur la relation, le savoir-faire et la disponibilité. A l'autre extrémité du tableau, il est aussi instructif de constater que l'on comptabilise peu de plaintes dans des domaines que l'on pourrait a priori juger sensibles. Le « droit des patients », par exemple, est rarement évoqué – sauf pour ce qui a trait à l'information et qui forme une catégorie en soi - les demandes d'accès au dossier médical exceptées. Ces demandes particulières sont toujours en lien avec des insatisfactions concernant le savoir-faire ou des problèmes liés à l'information. Dans le domaine « environnement et matériel », les repas, la promiscuité, l'intimité et le bruit sont rarement évoqués, alors que les équipements hospitaliers font souvent l'objet de plaintes. Dans ce même domaine, la disparition d'effets personnels est une doléance fréquente. Dans la section relative à la « disponibilité », le *turn-over* et parfois évoqué et les horaires des visites ne font pratiquement jamais l'objet d'insatisfaction.

TYPES ET NOMBRE DE DOLÉANCES (DÉTAILS)	
Qualité de la prise en charge	101
Communication déficiente	87
Longue attente	63
Problème lié à la transmission des informations	44
Informations insuffisantes	37
Absence de prise en charge	32
Erreur, contestation facture	26
Assurance	23
Qualité de l'organisation, coordination, transmission	23
Difficulté à obtenir un RDV	19
Report de RDV	19
Ne jamais rencontrer le personnel	16
Équipement hospitalier	16
Violence psychologique	15
Implication du patient insuffisante	13
Accès au dossier	12
Effets personnels	12
Mise en doute des informations	11
Sécurité	10
Accès	10
Violence verbale	10
Incompréhension des informations	9
Repas	8
Précipitation	7
Répétitions inutiles	7
Procédure d'appel téléphonique déficiente	6
Promiscuité	4
Ne pas oser demander des informations	4
Identification des intervenants	4
Contestation de données	4
Turn-over	3
Représentant thérapeutique	3
Contention et détention	3
Secret professionnel	2
Consentement libre et éclairé	2
Directives anticipées	2
Intimité	2
Bruit	2
Violence physique	2
Heures des visites	1



DOLEANCES SELON LE MOMENT DE LA PRISE EN CHARGE

Moment sur lequel porte la doléance



MOMENT SUR LEQUEL PORTE LA DOLÉANCE (DÉTAILS)	
Examen	105
Soins de base	105
Diagnostic	99
Opération	97
Rendez-vous	33
Soins, médication	33
Soins, gestion des symptômes	24
Décès	24
Transfert	23
Fin de traitement	21
Accès à l'hôpital	19
Suivi après sortie	19
Enregistrement <i>desks</i>	15
Soins, hygiène hospitalière	12
Retour au lieu de vie	10
Soins, diététique	9
Salle d'attente	6
Sortie	6
Processus divers, recherche	3
Processus divers, transport	1
Autopsie, prélèvement	1

Nous cherchons d'abord à documenter quels sont les moments de la prise en charge qui apparaissent le plus problématique, en distinguant trois grandes catégories : l'accueil et l'admission, la prise en charge clinique, la sortie et/ou le transfert.

Les doléances concernant l'**accueil et l'admission** tournent, dans près de la moitié des cas, autour des rendez-vous. Elles visent ensuite, dans des proportions égales, l'accès à l'hôpital et l'enregistrement au *desk*.

Les doléances concernant la **prise en charge clinique** portent essentiellement et de manière proportionnelle sur les examens médicaux, le diagnostic, les soins de base et les opérations.

Les doléances concernant la **sortie et le transfert** portent sur les décès, puis sur les transferts et sur les retours au lieu de vie.

Dans le détail, si l'on classe les moments de la prise en charge les plus sujets à doléances, les phases de la prise en charge clinique restent largement en tête. On voit aussi apparaître que le rendez-vous est un moment délicat, tout comme la médication et la gestion des symptômes. De manière attendue, le moment du décès apparaît aussi potentiellement conflictuel.



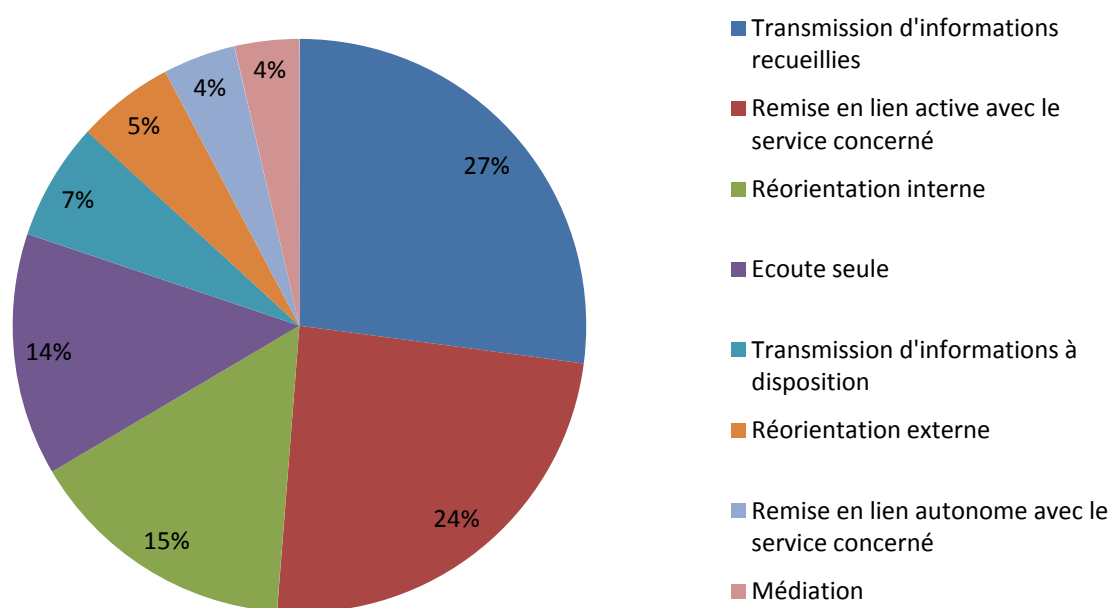
LES SOLUTIONS

TYPES DE SOLUTIONS

Comme pour les doléances, il est fréquent qu'une situation comptabilise plusieurs solutions.

Par principe, nous intervenons le moins possible et responsabilisons les P&P en les encourageant à effectuer les démarches souhaitées seuls. On constate que 25% des solutions ne requièrent pas de contact entre les collaborateurs de l'EPP et les services. Il s'agit de l'« écoute seule », de la « transmission d'information à disposition », et de la « remise en lien autonome avec les services ». Les autres solutions impliquent une collaboration entre les coordinateurs de l'EPP et les services. Elle est généralement minimale lorsqu'il s'agit de « transmission d'informations recueillies » ou de « réorientation ». On compte que dans 72% des situations, l'intervention de l'EPP dans les équipes est inexistante ou minimale. Mais elle est plus importante lorsque nous travaillons à une « remise en lien active avec le service concerné » ou que nous intervenons en « médiation ».

Types de solutions





AUTRES ACTIVITÉS

Présentations et contacts avec les services

Nous avons apporté un soin particulier à présenter nos activités afin de préparer les équipes avant l'ouverture de notre nouveau service. Nous continuons d'ailleurs à intervenir régulièrement auprès des professionnels, notamment lors de colloques de fonctionnement, pour diffuser nos objectifs et faire connaître la façon dont nous travaillons. Il peut parfois être déconcertant pour les professionnels de la santé de voir un tiers inconnu intervenir dans une relation difficile avec les patients. Notre objectif est que tous les professionnels de l'institution connaissent la fonction de l'EPP et n'hésitent pas à nous solliciter, en nous considérant comme une nouvelle ressource à disposition. A ce jour, nous comptons environ 35 présentations à l'interne.

Présentation CHUV avant ouverture	Présentation CHUV après ouverture
Direction des soins	Correspondants COM des départements (2x)
Accueil	Service de soins palliatifs
Service des affaires juridiques	Service de chirurgie septique
Centrale téléphonique	Service de neurologie
Aumôneries	GAP Conventions et tarifs
Collège de gouvernance clinique	Séance des cadres
Service des urgences	Séances des répondants admin. du DM
Policlinique médicale universitaire	Unité d'éthique
Rencontre avec partenaires CHUV	Psychiatrie de liaison, Urgence crise
Chef du Service de psychiatrie de liaison	Service social
Médecin responsable de l'Unité urgence et crise (PLIU)	CODIR
Chef du Service de la sécurité	Commission d'éthique clinique
Centrale de codage et d'archivage médical (CAM)	Unité de médecine des violences
Responsable des psychologues de la PLI	Service de rhumatologie
Direction administrative DAL et DNC	Service de médecine nucléaire
Chef de projet RECI	Service de chirurgie cardio-vasculaire
Coordinatrice des Aumôneries	
Cheffe du Service social	
Responsable des bénévoles	

Par ailleurs, conformément à nos principes, chaque fois que nous intervenons dans un service, nous demandons aux professionnels de nous donner un feedback pour mieux comprendre comment nous sommes perçus et adapter nos pratiques. Même si nous n'obtenons pas toujours de réponse, ces retours nous ont déjà permis d'ajuster nos interventions.

Nous avons également présenté nos activités à un certain nombre de structures hors CHUV, voire développé des partenariats, notamment avec le Bureau cantonal de médiation



Rencontres et présentation hors CHUV	Représentante du BRIO
Bureau vaudois de Médiation santé et handicap	Groupe romand d'accueil et d'action psy. (GRAAP)
Espace Médiation des HUG	Espace d'Ecoute, Réseau santé valais, Hôpital de Sion
Espace Pallium	Chambre suisse de médiation commerciale, Genève

Enseignement

Les coordinateurs de l'EPP ont été sollicités à plusieurs reprises par Florence Studer, formatrice très active dans le domaine de la médiation et de la gestion de conflit.

Cours de médiation
CAS médiation en entreprise, HEIG Yverdon, GPM (deux volées déjà)
CAS médiation du Groupement Pro Médiation
Université catholique de Lyon, Institut des sciences de la famille, formation postgrade pour médiateurs familiaux et généralistes



PERSPECTIVES DE DÉVELOPPEMENT

Restitution

Les expériences relatées par les patients et leurs proches constituent une source possible d'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge. D'entente avec le Comité de Direction du CHUV, le présent rapport est mis à la disposition de l'ensemble du personnel du CHUV via l'intranet. La transparence étant une valeur fondamentale du CHUV, les résultats de cette première année d'activité seront dans un second temps mis à la disposition du public, dès le 1^{er} janvier 2014 sur le site internet du CHUV.

Les données recueillies et analysées à l'EPP sont également transmises oralement, de manière plus détaillée, à la direction du CHUV ainsi qu'aux départements et aux services qui le souhaitent. Floriane Bornet, Thierry Currat et Alberto Crespo, collaborateurs de l'EPP se tiennent volontiers à disposition des cadres intéressés à recevoir un compte rendu approfondi des situations concernant leurs structures. Ils ne sollicitent pas directement les services. Toute personne intéressée peut contacter les coordinateurs de l'EPP la semaine, de 9h00 à 17h00, au numéro 021 314 08 08. Les éventuels commentaires, les suggestions ou les questions peuvent également leur être transmis de façon anonyme ou non, via un message que les collaborateurs du CHUV peuvent envoyer depuis l'intranet.

Projets

Lorsque les patients partagent leur expérience ou leurs observations, l'EPP peut jouer le rôle de catalyseur en déclenchant des changements concrets ou en attirant l'attention sur certaines problématiques déjà sujettes à réflexion, amenant de l'eau au moulin des services concernés. Nous avons par exemple contribué à faire installer des réseaux wifi pour les patients ambulatoires de deux services. Des témoignages de patients concernant la sécurité des infrastructures ont été relayés à la direction du CIT. Des doléances concernant les repas ont été transmises au Service de restauration. Un patient a été mis en contact avec le Service multisites et mobilité pour y proposer des améliorations concernant les places de parc pour personnes handicapées. En collaboration avec l'accueil, l'EPP a relayé les doléances concernant le manque de chaises roulantes dans le hall. Des questions administratives ont également été traitées avec les services concernés.

Au cours de l'année écoulée, les coordinateurs ont aussi rencontré la Direction médicale et l'Unité des affaires juridiques pour évoquer des sujets généraux de doléances récurrentes et réfléchir à des réponses communes. Citons notamment les maladies nosocomiales, les directives anticipées, la douleur, les situations palliatives et le rôle des consultants de seconde ligne. Ces projets doivent être repris et déployés au cours de l'année 2013.

Si des développements ont déjà vu le jour à la faveur de situations concrètes, les usagers de l'hôpital sont parfois vecteurs d'idées que l'EPP peut relayer lors des rencontres avec les départements, à des fins d'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge.



Recrutement

L'EPP engage un nouveau collaborateur avant la fin de l'année, pour préparer le départ d'Alberto Crespo. Le recrutement a lieu en ce moment. Les coordinateurs devront accueillir ce nouveau collaborateur, assurer sa bonne intégration au sein de l'équipe et l'initier au fonctionnement du monitoring.

L'EPP est actuellement financé par le plan stratégique. La décision concernant sa pérennisation sera prise en juin 2014.

Recherche

Notre outil de monitoring nous permet de collecter des informations précieuses sur les doléances des patients et proches, tant sur le plan quantitatif que qualitatif. Afin d'exploiter la richesse de ces données, Béatrice Schaad, Cheffe du Service de la communication, a initié une thèse de doctorat intitulée « La doléance en milieu hospitalier, un symptôme du déficit de communication », sous la direction des professeurs Francesco Panese et Friedrich Stiefel.

Les coordinateurs de l'EPP s'associeront à cette réflexion afin de participer à la publication de différents articles. L'objectif est de développer des activités de recherche au sein de l'EPP, afin de représenter le CHUV et de lui offrir, si possible, une visibilité nationale et internationale. L'outil de monitoring a d'ailleurs été modifié pour compléter le profil des demandeurs (niveau de formation notamment) afin d'affiner les données susceptibles de devenir des objets de recherches.

Satisfaction des collaborateurs

Si nous sondons la satisfaction des P&P, nous n'avons qu'une idée partielle de la satisfaction des collaborateurs du CHUV. Nous envisageons donc la possibilité de lancer une enquête de satisfaction anonyme auprès des collaborateurs qui ont été en contact avec l'EPP. Il pourrait s'agir de mesurer l'impact de la structure, tant en matière de temps consacré par les professionnels de la santé à la gestion des situations amenées par le biais de l'EPP, que par rapport aux émotions suscitées. Développer un réel partenariat avec les professionnels représente un enjeu de la plus grande importance pour les coordinateurs de l'EPP.

Les coordinateurs formateurs

L'intervention des coordinateurs de l'EPP en tant que formateurs dans le domaine de la gestion de conflit et de la médiation est d'ores et déjà évoquée pour la période 2013-2014. En Suisse, les cours sont donnés au sein d'organes de formation reconnus par la Fédération Suisse des Associations de Médiation (FSM) et certifiés *eduQua*. Une réflexion a également été initiée concernant l'opportunité de former, à l'EPP, de jeunes stagiaires en cours de formation à la médiation. Cette nouvelle tâche pourrait contribuer à diffuser une certaine culture propre au CHUV, en lien avec l'écoute, l'empathie, le professionnalisme et l'amélioration continue de la qualité.

Les coordinateurs mèneront aussi une réflexion pour déterminer s'il est utile de proposer une sensibilisation à la gestion de conflit à l'interne du CHUV. Ce projet doit être évalué avec le Centre des formations du CHUV.



CONCLUSION ET REMERCIEMENTS

Conclusion

Au cours de cette année de mise en route du projet, nous avons été particulièrement touchés par la confiance des patients et de leurs proches. Notre sentiment d'avoir ouvert une structure qui leur est utile s'est affirmé. Notre travail consiste à remettre en lien, ce qui nous donne l'occasion d'apprendre des professionnels et nous pouvons chaque jour constater leur investissement remarquable. Les rencontres et la richesse des échanges nourrissent nos réflexions sur l'hôpital. Cette place privilégiée d'observateur nous permet de mieux appréhender, de façon transversale, le fonctionnement de cette institution.

Nous avons également senti un grand intérêt de la part des professionnels de la santé pour ce projet. Nous nous sommes grandement inspirés de l'Espace médiation des HUG, mais le concept de l'EPP a également « essaimé » puisque le Réseau santé Valais (RSV) s'est calqué sur le modèle de l'EPP, notamment en ce qui concerne le monitoring, pour ouvrir son propre « Espace d'écoute » à l'Hôpital de Sion. Et le mouvement continue puisque l'Hôpital Fribourgeois, l'Ensemble Hospitalier de la Côte, le Groupement Hospitalier de l'Ouest Lémanique et l'Hôpital Riviera-Chablais ont aussi marqué leur intérêt. Nous avons à cœur de poursuivre notre collaboration avec ces établissements.

Remerciements

Nous remercions sincèrement les patients et les proches pour la richesse de leurs témoignages, les professionnels de la santé pour leur collaboration et la confiance qu'ils ont témoignée à l'Espace Patients&Proches, la direction du CHUV pour son soutien constant au projet et à sa mise en œuvre.

Merci aussi à Corinne Héritier et Véronique Kolly, collaboratrices de l'Espace Médiation des Hôpitaux Universitaires de Genève qui, en partageant leur expérience et les résultats de leur activité, nous ont aidé à construire notre outil de monitoring. Merci encore à Chantal Thouvez et Nadia Gaillet, médiatrices santé et handicap du canton de Vaud, pour leurs conseils et leur soutien. Enfin, merci au Prof. Pierre Bovet, notre superviseur.