



RAPPORT D'ACTIVITE

1^{er} avril 2013 – 31 mars 2014



ESPACE PATIENTS & PROCHES

Direction générale

Ecoute et suivi
personnalisé





| | |
|--|-----------|
| Introduction..... | 3 |
| Préambule..... | 3 |
| Avant-propos | 4 |
| Déontologie | 5 |
| Gestion et fonctionnement | 8 |
| Thématiques émergentes | 9 |
| L'art et la manière, dans un monde asymétrique | 9 |
| Logique institutionnelle et logique intime | 10 |
| Communiquer dans les situations délicates | 11 |
| La mort à l'hôpital..... | 12 |
| Les patients « difficiles »..... | 14 |
| Partenariat avec les équipes..... | 15 |
| L'émotion stigmatisée | 16 |
| Conclusion : une nécessaire réciprocité | 17 |
| Perceptions de l'Espace Patients&Proches | 18 |
| Le point de vue des usagers sur L'Espace Patients&Proches | 18 |
| Le point de vue des professionnels sur l'Espace Patients&Proches..... | 19 |
| La rencontre de médiation pour les professionnels | 20 |
| Résultats statistiques | 21 |
| Méthode de collecte des données | 21 |
| Les demandeurs..... | 23 |
| Évaluation du potentiel pacificateur de l'EPP | 25 |
| L'intervention de l'EPP..... | 29 |
| Les doléances..... | 34 |
| Les solutions | 37 |
| Autres activités | 38 |
| Collaboration avec les services du CHUV et autres partenaires internes | 38 |
| Projets concrets | 39 |
| Collaborations avec des partenaires hors CHUV | 40 |
| Enseignement | 41 |
| Recherche | 41 |
| Perspectives de développement | 42 |
| Conclusion et Remerciements | 44 |



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



AVANT-PROPOS

Le milieu hospitalier est - nécessairement - un lieu susceptible de générer des conflits. Ceux-ci ne sont pas le signe d'un échec de la prise en charge, mais l'expression d'une difficulté relationnelle qui doit être traitée de façon transparente et avec professionnalisme. Ignorer le conflit, c'est prendre le risque de le nourrir.

Le présent rapport rappelle nos principes de fonctionnement et présente les données de notre deuxième année d'activité en tant que médiateurs au sein du CHUV. Il a pour objectif de faire connaître les difficultés rencontrées par les patients, les proches et les professionnels, afin de contribuer à améliorer la qualité des relations entre l'institution et ses usagers. Comprendre les expériences des patients, des proches et des professionnels, identifier leurs difficultés et leurs insatisfactions, c'est se donner les moyens d'y répondre efficacement, de prévenir les conflits et de collaborer plus activement à la recherche de solution.

Durant la première année, nous avons centré notre rapport d'activité sur les insatisfactions et les besoins des patients et des proches. Cette deuxième année nous a permis de travailler plus activement à nous faire connaître des professionnels confrontés à des difficultés avec les patients et les proches. Comme médiateurs, il nous paraît très important que les professionnels, tout comme les usagers, nous considèrent comme une ressource en matière de gestion des conflits. Nous avons d'ailleurs constaté avec satisfaction - c'est l'une des principales évolutions de ce deuxième exercice - que les professionnels nous ont sollicité deux fois plus que l'an passé, leurs demandes d'interventions ou de conseils passant de 5% à 10% du nombre total des situations. Ce chiffre, ainsi que l'augmentation globale de 15% (cf. p. 23) de notre activité, sont les signes d'une bonne intégration dans le dispositif d'accueil et de prise en charge au CHUV.

De manière générale, nous poursuivons nos contacts réguliers avec nos partenaires vaudois et entretenons des liens avec d'autres hôpitaux, tout en renforçant nos collaborations avec le milieu de la médiation. Nous participons ainsi au développement et à la promotion de ce mode alternatif de résolution de conflit en milieu sanitaire.

Enfin, nous avons le grand plaisir de relever que la direction générale du CHUV a confirmé son soutien à l'Espace Patients&Proches en pérennisant le financement de cette structure à partir de 2015. Nous l'en remercions chaleureusement.



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, 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 le monde 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 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 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.

- **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.

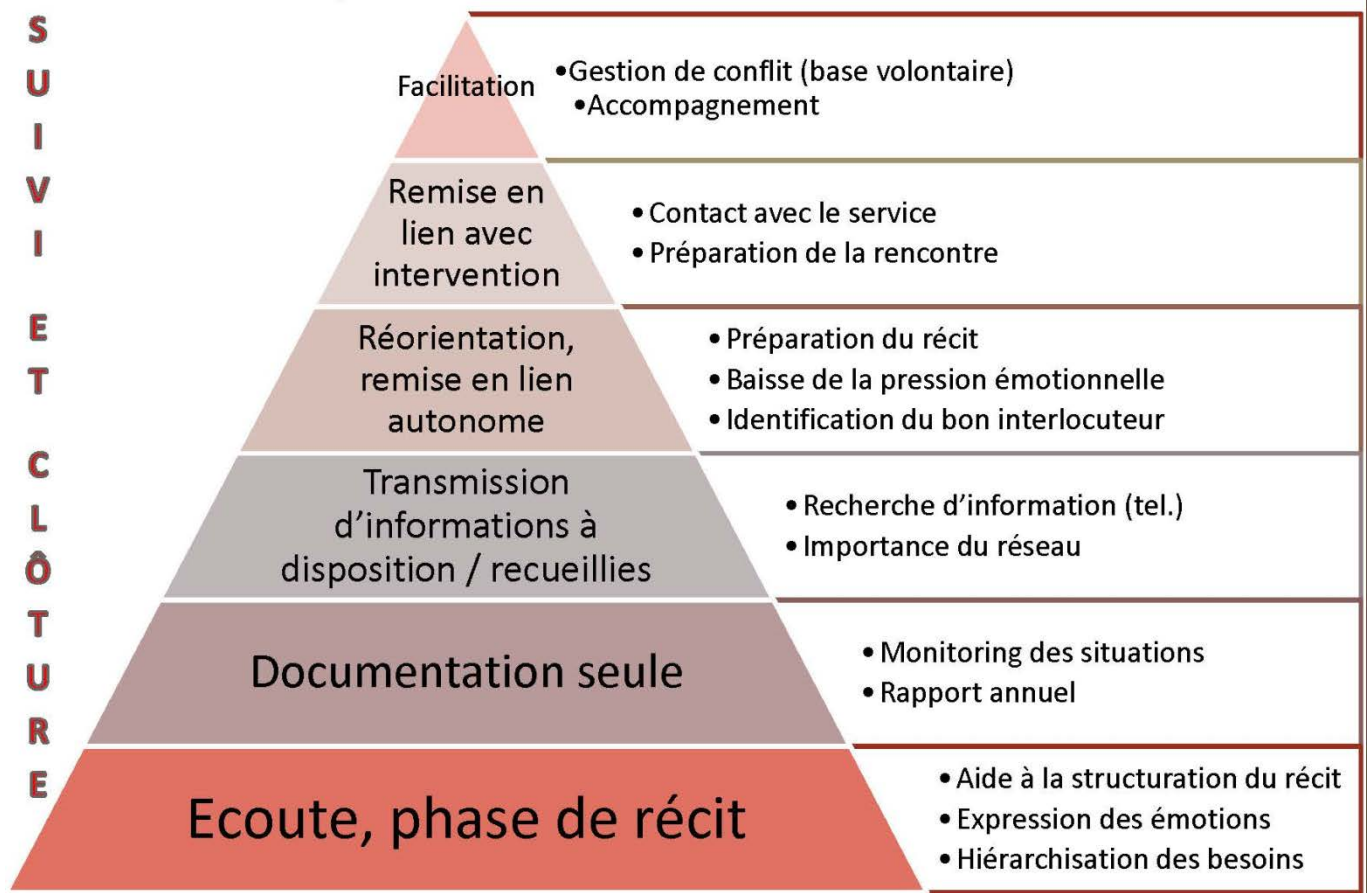
- **Gratuité**

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 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'Espace Patients&Proches est facile d'accès. Il est possible d'y être reçu sans rendez-vous tous les après-midis de 14.00 à 18.00 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 9.00 et 17.00 heures. 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. Fin 2013, Alberto Crespo a pris sa retraite et a été remplacé par Fabienne Borel, qui est entrée en activité le 1^{er} novembre. Elle a très rapidement intégré son nouveau rôle au CHUV, en apportant sa longue expérience du milieu de la santé. En 2014, la dotation a été renforcée de 1.7 à 2.2 EPT³ afin de répondre à une constante augmentation de l'activité.

- 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.
- 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).
- 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.

³ Equivalent Plein Temps

⁴ Fédération Suisse des Associations de Médiation

⁵ Centre Coordonné de Compétences Cliniques



THÉMATIQUES ÉMERGENTES

Avertissement : Les citations des patients sont parfois résumées, ou modifiées par souci de confidentialité. Elles n'en restent pas moins représentatives de ce que ressentent les usagers de l'hôpital et les professionnels.

Nous tenons à rappeler ici que les extraits de témoignages sont livrés dans le présent rapport de façon brute. L'expression de doléances peut s'accompagner de colère, de sentiments très tranchés. Dans la plupart des cas, une fois qu'ils se sont sentis entendus, les patients et proches s'apaisent et mentionnent également les points positifs de leur expérience au CHUV. D'ailleurs, s'ils critiquent le comportement de certains professionnels, ils évoquent souvent d'autres relations de grande qualité.

Encore plus clairement que lors de la première année d'activité, les chiffres extraits du monitoring confirment la place centrale du savoir-être des professionnels, considéré comme une compétence indispensable par les usagers de l'hôpital. La dimension relationnelle est au cœur des doléances des patients et des proches. Nous allons donc nous concentrer sur ce domaine, même si de nombreuses plaintes sont liées à la dimension plus purement « technique », au savoir-faire des professionnels, tous métiers confondus, de la convocation à la réalisation d'une intervention, du suivi d'un protocole aux soins de base, en passant par les suspicions d'erreurs administratives.

L'ART ET LA MANIÈRE, DANS UN MONDE ASYMÉTRIQUE

Les usagers décrivent parfois « leur » hôpital, qu'ils estiment en règle générale très performant, comme un monde « hermétique » et « peu accessible aux non-initiés », comme l'indique cette proche de patient : « Ce sont deux mondes qui se rencontrent, celui des professionnels et celui des patients, dont les règles sont réciproquement opaques pour ceux qui n'y appartiennent pas. » Certains patients ont tendance à marquer la séparation entre l'univers des collaborateurs, qu'ils envisagent comme strictement professionnel, et le leur : « Pour eux c'est la routine, mais c'est ma santé, mon corps, ma vie. » Les relations avec les équipes sont parfois très affectives. Les patients ont des attentes, parmi lesquelles celle d'être considérés et reconnus au-delà de la stricte prise en charge : « Si on n'est pas censé s'occuper de vous ce jour-là, on ne vous dit pas bonjour. C'est blessant. »

Les patients mentionnent à l'occasion qu'ils n'ont pas choisi d'être à l'hôpital. Ils évoquent cette relation particulière qui lie le soignant, « celui qui sait », et le soigné et soulignent la dépendance, la fragilité liée à la maladie. Ils manifestent de fortes attentes en matière d'empathie, de respect et surtout d'écoute. Ils se montrent d'autant plus sensibles aux valeurs affichées par le CHUV. « Nous bénéficions d'une médecine de pointe, et je voudrais féliciter l'hôpital, mais... à côté de ces performances extraordinaires, on oublie l'humain, la personne dans son intégralité. Pourtant, dans les corridors, de grands panneaux parlent de la communication, de l'écoute du malade. Je crois que ce n'est pas encore entré dans la réalité hospitalière. »

Il faut entendre ces témoignages dans le contexte de fragilisation qu'induit la maladie. Les émotions que nous observons chez les patients ou leurs proches sont la colère, la peur et une forme d'insécurité. À côté des égards et de l'écoute, la coordination et la transmission des informations entre équipes, entre services ou après



l'hospitalisation, constitue pour eux un enjeu important : « Les équipes changent tout le temps. Il faut tout réexpliquer. Si j'avais l'impression que les différents intervenants étaient plus au courant du dossier, cela me rassurerait ». Les patients ont le sentiment de devoir endosser un rôle qui, pour eux, ne devrait pas leur échoir : « Les différents services font parfois faire des examens à double. Faute de coordination, on m'a aussi souvent utilisé comme messenger pour amener les rapports d'un endroit à l'autre. » Notons que les équipes mentionnent également souffrir des problèmes de coordination, et regrettent les conséquences que ces perturbations peuvent avoir sur les patients.

Cette façon de vivre la coordination institutionnelle est compliquée par le fait que les patients et leurs proches ne savent parfois pas à qui en référer : « Ce qui est le plus difficile, c'est la communication avec les médecins. Ce n'est pas une critique ni une plainte, c'est une difficulté. Mes parents, vieux et angoissés, me transmettaient des choses illogiques, la tension montait, et quand on pouvait finalement rencontrer le médecin on se rendait compte que c'était très logique et ça s'apaisait. » Lorsque les patients ne savent pas qui est responsable, ils ont tendance à penser que personne ne l'est. « La doctoresse a dit qu'il n'y a pas une personne responsable de ce qui se passe. Mais pour moi ça veut donc dire que personne n'est responsable, ce qui est très inquiétant. » Il faut mentionner à ce propos que certains services et de nombreux professionnels ont d'ores et déjà pris ces craintes très au sérieux en travaillant sur l'identification des intervenants de la santé pour les patients et leur famille et en désignant clairement un référent.

En restituant les témoignages récoltés, l'Espace Patients&Proches collabore avec les services et la direction du CHUV pour alimenter les réflexions et les projets d'amélioration sur des enjeux structurels. L'identification des intervenants et la désignation de personnes de référence pour les patients suivis dans plusieurs services en font partie (cf. chapitre « Projets concrets » p. 39).

LOGIQUE INSTITUTIONNELLE ET LOGIQUE INTIME

Les patients ont leur propre temporalité, leurs propres urgences, pas forcément compatibles avec celles de l'institution : « Il y a une contradiction quand on vous informe qu'il faut vous soigner le plus vite possible et que le service est inatteignable. » Les moments de transition, comme les entrées ou les sorties, sont particulièrement sensibles car ils induisent bien souvent de l'insécurité. Les patients nous rapportent que ces craintes sont amplifiées lorsqu'elles sont conjuguées avec de l'attente. De même, quand l'appel téléphonique du CHUV n'a pas lieu comme prévu, que l'accusé de réception manque ou que les délais s'allongent, les patients et les proches interprètent le « silence » de l'hôpital : « J'ai l'impression d'attendre depuis tellement longtemps que je commence à me demander si quelqu'un soutient ma démarche au CHUV ? »

Les annulations, les problèmes de coordination, de facture ou d'assurance sont généralement tolérés. Mais les patients ou leurs proches peuvent décider de déposer une doléance s'ils considèrent que les égards viennent à manquer. Les patients et leurs proches mettent fortement l'accent sur la qualité et la transparence de la communication liée aux problèmes d'organisation : « Je n'ai reçu aucune indication sur la raison de cette annulation de rendez-vous, ni concernant la conduite à tenir en lien avec la médication en attendant un nouveau rendez-vous. Je peux comprendre cette annulation de dernière minute, mais je ne peux pas accepter le manque



de communication. » Soulignons que dans ce domaine, comme au chapitre de la sortie et du suivi des patients, des projets d'améliorations sont déjà en cours (cf. chapitre « Projets concrets », p. 39).

Il arrive que les patients et leurs proches estiment que le fonctionnement hospitalier et les conditions de travail du personnel sont à l'origine de leur souffrance de patients. « Je lui ai dit que je ne me sentais pas bien. Elle m'a répondu : 'Attendez, ce n'est pas moi qui m'occupe de vous aujourd'hui'. » Lorsqu'ils viennent faire état d'une expérience vécue comme difficile (attente, douleurs, flou dans la prise en charge), il n'est donc pas rare d'entendre les patients et proches mentionner des cadences « impossibles à tenir » pour les équipes et un manque d'effectifs : « On observe tous un certain désarroi des équipes. On voit bien qu'il y a une surcharge, un épuisement. Quelque chose ne va plus. »

Le personnel semble évoquer spontanément ses difficultés et ses frustrations avec les usagers, comme en témoigne une patiente : « Les collaborateurs nous répondent: 'ça je ne peux pas le faire, je n'ai pas le temps.' C'est dur de voir qu'ils 'sacrifient' des choses de leur travail et que cela a des répercussions sur notre vie à nous, patients. » Les professionnels avec lesquels nous avons des contacts évoquent également à l'occasion la lourdeur des contraintes administratives ou un manque de dotation, comme ce médecin pour lequel le manque de temps est « catastrophique ». Il arrive d'ailleurs que les collaborateurs demandent aux patients et aux proches d'écrire à la direction pour signaler la situation dont ils sont les observateurs.

Les patients et les proches comprennent le rythme et les contraintes institutionnelles. Mais ils identifient également un risque : « Les collaborateurs se protègent. Mais cela passe par une coupure entre eux et nous. On a l'impression qu'ils n'écoutent plus les sollicitations, qu'ils se retranchent derrière leur cahier des charges. Et de notre côté, on a honte de leur demander des choses. »

COMMUNIQUER DANS LES SITUATIONS DÉLICATES

Lorsque des complications médicales apparaissent, les patients et leurs proches manifestent un besoin accru d'information et de soutien, ce d'autant que les patients se sentent facilement coupables de la situation : « Je me suis sentie comme la personne qui ne devait pas être là ce jour-là. Comme si ce qui s'était passé, c'était de ma faute. Quand il arrive des complications comme ça, on a besoin d'être encadré, épaulé. »

Au chapitre de la communication et de l'information, les patients ont également de grandes attentes. Les professionnels apparaissent parfois en équilibristes de l'information, qui devraient calibrer leur discours en fonction des attentes parfois très contrastées - voire contradictoires - des interlocuteurs. Par exemple, nous avons pu constater au cours de cette année que plusieurs patients ou proches de patients regrettent chez les professionnels un discours qu'ils qualifient de « banalisant » à propos d'interventions invasives : « Il ne faut pas éluder les risques lors de l'entretien avant l'opération. Nous nous serions préparés autrement si nous en avions pris conscience. » Comme ce témoignage le montre, ces proches auraient souhaité qu'on attire leur attention sur le fait qu'aucune intervention n'est anodine. Ils n'ont pas compris que des complications médicales soient survenues après une opération décrite comme « courante » par les professionnels. Mais d'autres patients souhaitent au contraire qu'on cesse de leur expliquer ce qu'ils risquent, sous peine de perdre tout espoir. Cet exemple illustre bien les limites des techniques de communication « clé en main » et souligne l'importance d'une



communication individualisée et évolutive, qui tienne compte des besoins de la personne au moment de la consultation.

La communication et l'information sont également particulièrement importantes lorsqu'un incident survient. Les mots peuvent induire des incompréhensions : « Les médecins assistants ont parlé d'un 'accident'. C'est une erreur ? » Les erreurs, supposées ou réelles, requièrent également, selon les patients et proches, de développer une communication attentive. Le besoin de reconnaissance est mis en évidence dans les témoignages : « Ils doivent reconnaître leurs erreurs auprès des patients au lieu de noyer les choses en disant : 'Il n'y a pas eu de conséquences'. Il faut prendre les patients au sérieux. » Nous constatons par ailleurs qu'exprimer des regrets constitue une forme de reconnaissance qui est très importante pour les patients et les proches. Les professionnels ont souvent peur de les exprimer, car ils craignent à tort que ces derniers ne donnent lieu à des suites juridiques. Lorsque nous en avons l'occasion, nous leur rappelons que les regrets n'engagent pas leur responsabilité ou celle de l'hôpital.

Autre volet sensible de la communication patients-équipes, l'annonce de mauvaise nouvelle. Ici encore, les professionnels sont confrontés à des attentes multiples : certains patients ou familles regrettent que les mauvaises nouvelles ne soient pas plus explicitement communiquées, d'autres accusent les équipes de ruiner leurs espoirs et regrettent d'avoir été mis au courant. Plusieurs patients font état du choc ou du malaise ressenti à propos de la façon de transmettre les informations dans ces moments cruciaux : « Le médecin m'a reçu pour me dire que ce n'était pas aussi grave que ce que nous avons pu imaginer. J'étais déboussolé, j'ai demandé comment c'était possible. Le médecin, irrité, m'a répondu : 'Vous pourriez être content !'. Et finalement, je l'avais quand même, cette maladie potentiellement mortelle... » Ou, situation extrême, cet autre patient qui déplore que l'annonce de récurrence de sa maladie lui ait été faite par SMS.

La temporalité revêt une grande importance au cours de la prise en charge : « Il y a quelque temps, on m'a dit que c'était très grave. Depuis, il ne se passe plus rien. J'ai l'impression de vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête et que personne ne s'en préoccupe. » Leur sentiment d'urgence absolue lorsque la maladie est grave contraste avec le temps institutionnel nécessaire au déroulement des examens, à l'établissement d'un diagnostic précis ou à l'organisation d'une prise en charge coordonnée. Certains patients auraient souhaité qu'on leur communique davantage d'informations de façon à mieux appréhender ces instants où ils se sont parfois sentis abandonnés : « J'ai fini par apprendre qu'il y avait plusieurs autres examens prévus. Mais personne ne me l'avait communiqué. »

LA MORT À L'HÔPITAL

Aborder la mort à l'hôpital ne va pas sans mal, pour les patients et les proches, de même que pour les professionnels. Les proches ont parfois le sentiment que la situation n'est pas claire, que la possibilité de la mort prochaine n'est pas évoquée alors que tout le monde y pense, et ils en souffrent. « Pourquoi on ne verbalise pas qu'il y a aussi une fin ? » A l'inverse, certaines familles demandent à ce que leur proche ne soit pas confronté frontalement à l'idée de leur mort prochaine. « Je ne leur demande pas de mentir à mon père, mais est-ce qu'on est obligé de lui dire qu'il est condamné, qu'il n'y a rien à faire ? »



Les proches se rejoignent sur la nécessité de « prendre soin », d'entourer les personnes en fin de vie, sous peine de les « tuer moralement » : « On lui a dit qu'il n'y a plus rien à faire, qu'il faut laisser faire la nature et on lui a saccagé tous les petits espoirs qu'elle avait encore : les choses qui pouvaient lui donner l'impression d'avoir un peu de contrôle comme les massages ou les soins de confort. Elle voulait qu'on se batte pour elle jusqu'au bout. Elle voulait se sentir importante. » Les familles regrettent également parfois un recours tardif ou inexistant aux soins palliatifs, ainsi qu'une certaine difficulté à aborder le thème de l'acharnement thérapeutique avec les équipes.

La logique institutionnelle est parfois durement ressentie par les proches, qui passent de la séparation douloureuse avec l'être aimé aux aspects administratifs dans un temps ressenti comme très court : « Il y a eu très peu de condoléances, peu d'humanité. Le ton a tout de suite été administratif. » Le choc de ces deux mondes se fait également sentir dans les étages de l'hôpital car les équipes vivent leur propre vie, celle de collègues qui discutent et continuent à travailler, en marge de ce drame que constitue la perte d'un être cher : « Ils m'ont annoncé le décès de mon époux, et après quelques minutes, ils riaient ensemble dans le couloir. Pour eux, c'est la routine, pas pour moi. J'attendais un minimum de respect tant que j'étais présente. »

Les proches font à nouveau cette distinction déjà évoquée entre leur monde - l'intimité du drame familial - et celui des équipes, strictement professionnel. Il faut nuancer ces perceptions. De nombreux professionnels avec lesquels nous avons communiqué se montrent à la fois très impliqués et touchés dans les situations de fin de vie. Il leur arrive de manifester un certain désarroi, comme cette infirmière qui se demande si elle a le droit de dire à une famille en deuil que l'équipe est également choquée par la soudaineté de ce décès. Les proches regrettent d'ailleurs parfois que « les professionnels ne soient pas mieux préparés à accompagner les familles après un décès ».

Parfois, les situations de fin de vie ne se passent pas comme les familles le voudraient : « On nous a sortis de la chambre, on ne nous a pas laissé vivre les derniers instants de notre père. On dérangeait. » Le deuil est très difficile quand, pour une raison ou pour une autre, les proches ne peuvent pas assister aux derniers instants de l'être aimé : « Je n'ai eu que le temps de lui dire de ne pas avoir peur et il est mort. Mon désarroi est total : je ne sais pas ce qui s'est passé cette dernière nuit, s'il a eu mal ou s'il a murmuré quelque chose. » Dans ces situations délicates, la transparence et la qualité de la communication revêtent une importance majeure.

Les proches ne peuvent pas tous intégrer les informations au même rythme. Certains sont revenus après des semaines en éprouvant le besoin de parler à nouveau du décès de leur ami ou de leur parent : « Je n'ai rien compris à cette maladie. Comme je ne comprends pas tout, je me demande sans cesse si j'aurais pu faire ou dire quelque chose pour alléger la maladie de ma maman si j'avais mieux compris de quoi il s'agit. » Si le dialogue est rapidement noué, le risque d'engendrer un manque, de la colère et parfois de la culpabilité diminue.

Comme les proches en témoignent, les conditions de la fin de vie du patient influent sur le processus de deuil : « Nous avons vu partir notre père serein. Et nous, nous étions confiants. Le deuil est plus facile dans ces conditions, je peux vous l'assurer. Je voulais relever ce point positif de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Pour le patient et pour la famille et je crois aussi pour le corps médical, il est important de se sentir tous sur la même longueur d'ondes : le dialogue, l'écoute, et l'encadrement sont les garants d'un deuil plus serein. »



LES PATIENTS « DIFFICILES »

Il arrive que les équipes évoquent des patients « difficiles » à gérer dans la relation et la prise en charge, « exigeants », « très en demande et critiquant tout », qui « ne veulent pas entendre ce qu'on leur dit » et dont on « devrait pouvoir exiger un minimum », notamment qu'ils suivent leurs traitements. Nous entendons le désarroi - et parfois la colère - des professionnels, qui ont le sentiment de consacrer beaucoup de leur temps et de leur énergie à donner des informations, à entendre les récriminations des personnes qu'ils prennent en charge ou à les « recadrer », comme elles le mentionnent parfois. Ils naviguent souvent entre l'empathie et la nécessité pour eux de fixer un cadre de prise en charge qui soit respecté. Ils notent un changement dans les codes qui régissaient les relations patients-professionnels : « Aujourd'hui, il y a beaucoup moins de respect. Autrefois on mettait les habits du dimanche pour aller chez son médecin et on s'exprimait correctement. Ce n'est vraiment plus comme ça ».

Nous observons également des patients et proches qui « exigent » tel ou tel examen précis, se montrent agressifs ou grossiers au premier abord et estiment qu'ils sont dans leur bon droit au motif qu'ils paient leurs primes d'assurance maladie. Certains d'entre eux, une fois le contact établi, prennent le temps de raconter leur situation, des bribes de leur histoire personnelle et reconnaissent qu'ils sont également peu ou prou responsables des difficultés relationnelles : « C'est aussi de ma faute : c'est moi qui crée cette situation conflictuelle chez vous. Ça n'est pas à la situation de changer, c'est à moi. » D'autres sont tout simplement fragilisés ou à bout de nerfs et changent parfois radicalement de comportement quand on prend le temps de les écouter, de comprendre leur demande et que l'on y répond. Mais parfois le comportement des patients et proches reste irrémédiablement difficile et les professionnels doivent composer avec.

Dans tous les cas, les médiateurs de l'Espace Patients&Proches travaillent à faire en sorte que les demandeurs puissent transmettre leur message aux équipes et formuler leurs demandes en évoquant des besoins, et sur un mode non violent. Mais le travail de l'EP&P est également de permettre aux équipes de faire valoir leur point de vue auprès des patients et, le cas échéant, de négocier un cadre strict de prise en charge, afin que les professionnels soient eux aussi respectés par les patients et proches difficiles. Ce type d'engagement mutuel est parfois pris lors des rencontres de médiation entre les équipes et les patients ou leurs proches. D'ailleurs, durant ces rencontres, lorsque ces personnes qualifiées de « difficiles » se sentent entendues ou quand les professionnels de la santé expriment leurs propres difficultés, les patients ou les proches assouplissent souvent leur discours. Il n'est pas rare qu'ils reconnaissent leur comportement difficile à gérer : « Vous savez, mon mari n'est vraiment pas facile non plus. »

Dans d'autres situations, les patients ou leurs proches contribuent à compliquer la gestion de leur situation par les professionnels impliqués, comme le résume ce médecin de famille à propos d'un patient et de son épouse : « Ils ont de la difficulté à entendre les choses. Ils questionnent et se plaignent tout le temps et partout, et obtiennent nécessairement des réponses différentes, ce qui augmente l'angoisse et les questions. Il faut mettre fin à ce cercle vicieux, et c'est chez vous que cela peut avoir lieu. »

Le manque de confiance des patients ou de leurs proches est également un facteur d'insécurité. Les doutes des usagers quant à la qualité des soins au CHUV sont parfois nourris par des avis négatifs de professionnels : il peut par exemple s'agir du collaborateur d'un service qui critique un autre service, ou d'un médecin installé qui porte



un jugement dépréciatif à propos du CHUV. Il est alors difficile pour les équipes en charge des patients de maintenir un lien de confiance, ce type de critiques ayant un fort impact négatif sur la confiance des P&P. Il n'est d'ailleurs pas rare que les critiques concernant la prise en charge circulent « en temps réel », durant l'hospitalisation ; comme ce patient qui, quotidiennement, adresse des courriels de synthèse de la prise en charge à son médecin traitant, lequel lui répond en remettant en question les choix thérapeutiques. Les équipes n'en sont pas nécessairement informées et perdent alors la possibilité d'intervenir pour clarifier la situation ou lever les inquiétudes.

Lorsque les patients ou proches se trouvent dans ce genre de configuration « triangulaire » et nous sollicitent, il s'agit en premier lieu de clarifier le circuit de communication pour faciliter à la fois le dialogue avec les équipes et la prise en charge clinique. Mais il y a lieu également de travailler avec les patients et proches autour de la notion de confiance réciproque et d'authenticité dans la relation.

PARTENARIAT AVEC LES ÉQUIPES

Pour les patients qui se sentent spécialistes de leur maladie, être hospitalisé peut se révéler perturbant. C'est notamment le cas lorsque la maladie est chronique : « Je me connais... Je sais comment mon corps réagit et la vérité, c'est qu'il ne réagit pas forcément tout à fait comme dans leur protocole. Si je ne parviens pas à me faire entendre et que je désobéis au nom de ce que je sens, je me fais rabrouer comme un enfant. »

Les équipes proposent en règle générale aux patients et aux proches de s'impliquer, de donner un maximum d'informations pour améliorer la prise en charge. Mais ces derniers confient craindre de parler aux équipes, car ils ont peur d'être mal compris : « Une infirmière m'a dit : 'Vous êtes en train de m'apprendre mon métier !' Et elle est partie. Ce n'est pas contre elle, c'est juste qu'on connaît les besoins de nos proches. Je m'occupe de ma femme depuis des années. Je sais quand elle est gênée pour respirer, même si cela n'est pas encore visible sur le monitoring. »

Dans d'autres situations, ils ne se sentent pas entendus : « On a fait des remarques sur le traitement de notre enfant, on voyait bien que cela ne lui convenait pas, qu'il avait mal. On n'a pas reçu d'écoute et on a perdu une semaine en examens inutiles alors que notre enfant souffrait. » Ils ont parfois le sentiment, lorsqu'ils posent de nombreuses questions ou qu'ils suggèrent des alternatives, que les équipes se sentent remises en cause dans leurs compétences professionnelles. Dans d'autres situations, les patients se voient reprocher de poser trop de questions. C'est le cas de cette patiente qui découvre une note dans son dossier : « Il y a des points d'exclamations avec la note 'La patiente pose encore des questions !' C'est mon droit, non ? Cela sous-entend quoi ? » Il faut noter que l'équilibre est parfois rompu dans le partenariat: lorsque les patients se montrent extrêmement méfiants, voire contrôlent ce que font les professionnels de la santé, le climat peut rapidement se crispier. La question de la confiance est centrale dans la prise en charge et doit alors être évoquée avec les usagers de l'hôpital.

Là encore, il est souvent difficile pour les professionnels de trouver le comportement adapté face aux demandes. Car si certains patients ou proches s'investissent dans la prise en charge de manière constructive, d'autres contrôlent, exigent, critiquent de manière parfois agressive. Les médiateurs travaillent alors avec les patients et leurs proches pour leur rappeler que leur rôle consiste à poser des questions et exprimer leurs besoins, leurs



ressentis et leurs incompréhensions, mais pas à contrôler et remettre systématiquement en question le travail des professionnels.

L'écoute des patients et des proches prend encore davantage d'importance dans les situations très chargées émotionnellement comme la fin de vie par exemple. « Alors que ma mère avait rédigé des directives anticipées claires, c'est à moi de défendre le fait qu'il ne faut pas la lui donner de traitement parce que le médecin est mal à l'aise avec la mort. J'avais l'impression de jouer le mauvais rôle, la mauvaise fille. » Si les proches ne se sentent pas épaulés dans ces moments, ils sont enclins à se sentir abandonnés. La crainte d'être délaissé s'accompagne du sentiment d'être incompris : « J'ai parlé au médecin, mais ce dernier n'a pas compris qu'on pouvait être atteint moralement par une chose si peu grave de son point de vue. Il ne mesure pas le sentiment de solitude que j'ai vécu pendant ces derniers mois. »

La difficulté à instaurer un partenariat avec les équipes vient également du fait que les patients et les proches ne savent pas comment se faire comprendre. Certains d'entre eux identifient le manque de disponibilité des professionnels comme une entrave : « Mon père a souffert du manque de temps et d'informations. A son âge on ne demande pas. C'est une génération où on attend qu'on nous pose la question. » Pour des raisons très diverses, les patients et proches témoignent parfois d'une réelle difficulté à s'exprimer avec clarté auprès des équipes : « Je n'ai pas parlé au médecin comme je vous parle : il est beau parleur, il m'embobine et je n'y arrive pas. »

L'ÉMOTION STIGMATISÉE

Les patients et leurs proches ont parfois l'impression que s'exprimer peut menacer le lien avec les professionnels de la santé, notamment lorsqu'il s'agit de demander des clarifications ou d'explicitier d'éventuelles insatisfactions. Or les attentes des patients concernant la qualité du lien avec les professionnels sont élevées. Ils veulent être pris comme ils sont, sans jugement, validés et acceptés avec ce qu'ils vivent. L'expression des émotions complique la relation, comme l'extrait suivant en atteste: « Si je hausse la voix, je suis disqualifié : on me reproche d'être dans mes émotions. Je n'ai pas d'autre choix que de me contrôler à chaque minute, même si j'ai le sentiment de ne pas être entendu. » Certains patients qui ont manifesté leur colère ont eu le sentiment d'être stigmatisé : « J'ai été fâché, en lisant le rapport, de voir mentionné le fait que je m'étais énervé plusieurs fois avec les soignants. On me fait passer pour un révolutionnaire et c'est injustifié.»

Les patients regrettent également de ne pas toujours être bien accueillis lorsqu'ils expriment leur tristesse. Une patiente explique qu'elle fond en larmes lors d'une consultation. Le médecin lui propose alors d'autres tests cliniques ou le recours à un psychiatre: « Il ne m'a pas même pas demandé ce qui n'allait pas. Je ne suis pas sûre que chaque patiente qui pleure ait besoin d'un psychiatre. »

Comme pour les émotions, les patients signalent parfois rencontrer des difficultés à obtenir une validation, par les professionnels de la santé, de la douleur qu'ils ressentent : « Le docteur a dit : 'C'est impossible que vous ayez mal avec ce que vous prenez'. Et en plus, vous n'êtes pas une urgence.' Merci, ça fait plaisir à entendre. »

Lorsque les patients ne se sentent pas libres d'exprimer leurs émotions ou qu'ils doutent de l'empathie qu'on leur porte, il leur arrive de remettre en cause la relation thérapeutique : « J'ai toujours eu une totale confiance dans la relation patient-médecin, pensant qu'elle ne pouvait être trahie. Mais quelle a été ma surprise, en lisant mon



rapport médical, de découvrir des interprétations subjectives, des sous-entendus et des jugements de valeur à mon endroit. »

CONCLUSION : UNE NÉCESSAIRE RÉCIPROCITÉ

Les patients et les proches, comme les professionnels, ont des droits, mais également des devoirs. Et une communication respectueuse, garante d'une bonne relation, fait partie de ces devoirs réciproques. Elle permet d'échanger, de bâtir un lien et de travailler à un objectif commun.

Or les codes relationnels entre soignants et soignés ont évolué et de nouvelles exigences mutuelles se font jour. Les patients et leurs proches sont mieux documentés, conscients de payer cher cette médecine de pointe qui, pour eux, est indissociable de la confiance, du respect et surtout de l'écoute et de l'empathie. Ils ont sans doute davantage d'attentes, parfois paradoxales. Difficile donc, pour les professionnels, d'y répondre à chaque instant : ils devraient être omniscients et sujets aux doutes, directifs et partenaires, transparents et diplomates, excellents techniciens et communicateurs charismatiques, fermes et sereins devant l'agressivité... La façon de communiquer a beaucoup évolué au cours de ces dernières décennies, notamment en lien avec le changement du statut social des médecins. Cette évolution, conjuguée aux exigences d'excellence relationnelle visant à intégrer l'histoire des patients, les valeurs individuelles et collectives, les normes en vigueur à l'hôpital, les rôles professionnels, la dynamique des familles (etc.) rend les enjeux de communication particulièrement complexes pour tous les protagonistes.

Dans ce contexte particulier, l'Espace Patients&Proches souhaite jouer son rôle en rétablissant le courant relationnel lorsque cela est nécessaire, en fluidifiant ce qui peut l'être. La haute technicité atteinte dans le domaine médical et des soins est une chose. Mais la tendance lourde émergeant des récits de patients, de proches et de professionnels, consiste à considérer que les relations entre les individus et les systèmes, qui permettent à cette technique de déployer ses meilleurs effets, sont essentielles.



PERCEPTIONS DE L'ESPACE PATIENTS&PROCHES

LE POINT DE VUE DES USAGERS SUR L'ESPACE PATIENTS&PROCHES

« Pouvoir dire les choses ». « Se sentir entendu ». Ce sont les deux échos les plus largement formulés lorsque l'on demande aux patients et aux proches ce qui les satisfait dans le suivi que nous leur proposons.

« Merci de m'avoir écoutée et de ne pas m'avoir jugée ou mise dans une boîte. J'ai pu librement dire ce que je souhaitais. » Il est arrivé que des patients finalement réorientés vers l'Espace Patients&Proches après avoir écrit à divers organes témoignent de leur sentiment d'avoir été pris au sérieux. Notre fonction de « dernier filet » semble fonctionner : « Je vous appelle après avoir fait cinquante mille téléphones. Je tire la sonnette d'alarme en vous appelant. Là je n'en peux plus, je ne sais plus à qui m'adresser. » Le fait de disposer d'un espace qui leur est « dédié » corrige pour certains usagers le sentiment de perdre un peu de leur identité : « On est vraiment bien accueilli au CHUV. Et c'est important qu'on puisse partager ce qui ne va pas. On se sent entendu, on est quelqu'un et plus un numéro. »

L'Espace Patients&Proches est parfois considéré comme un lieu où les différents univers peuvent se rapprocher et où la compréhension mutuelle est favorisée : « Merci, on a enfin l'impression qu'il y a un relais, c'est plus seulement les médecins d'un côté et nous de l'autre, c'est un pont. C'est difficile de parler avec les médecins, de les comprendre et de se faire comprendre. » C'est un soutien apprécié par les patients qui se disent affaibli sur le plan physique ou moral, dans des circonstances où ils n'ont « pas forcément les ressources » pour faire certaines démarches. Le recours à l'EPP est donc un moyen de se faire entendre. Contacter les équipes permet de les sensibiliser dans des situations où les patients n'osent notamment pas prendre la parole : « Merci pour votre intervention. Je crois que, depuis, on m'écoute davantage. Ça m'aide car quand on n'est 'que' proche, c'est parfois difficile d'avoir voix au chapitre, surtout si, en face, l'équipe de professionnels est importante. »

Les patients et leurs proches sollicitent également l'Espace Patients&Proches dans l'espoir de contribuer à une amélioration. Leur témoignage est une façon de participer à la vie du CHUV, un hôpital qu'ils appellent souvent « leur » hôpital : « C'est très bien si vous continuez à exister. J'encouragerai les gens à venir vous voir, car si personne ne parle, rien ne change. » Témoigner est également pour certains une façon de « boucler la boucle » après une situation vécue comme difficile, même si la remise en lien ne donne pas les fruits que les patients et leurs proches escomptaient : « Avant, je n'avais parlé de ça à personne, mes enfants sont très occupés et je ne veux pas les déranger. C'était très important pour pouvoir passer à autre chose et travailler à mon rétablissement. »

Assez fréquemment, les usagers de l'hôpital se plaignent ou s'étonnent de certaines pratiques. Chaque fois que cela est possible, nous répondons à leurs questions, clarifions leur vision de l'institution ou les mettons en lien avec les personnes qui pourront éclairer leur expérience de l'hôpital. Les patients et leurs proches formulent également des doléances sans avoir même tenté de parler de leurs besoins avec les équipes. Il s'agit alors pour nous de les remettre en lien avec les professionnels : « On est parvenu à discuter avec le médecin parce qu'on a pu décanter chez vous, on était détendu et on savait ce qu'on voulait dire. Et surtout, on a compris que si on ne demande pas, on n'a rien en retour non plus. » Comme le fait remarquer ce patient, l'Espace Patients&Proches fournit un soutien. Mais, dans la mesure du possible, nous tentons de les responsabiliser en ne faisant pas les



démarches à la place des patients. Ce parti pris, les usagers de l'hôpital en relèvent parfois les bienfaits : « Je n'ai pas obtenu toutes les réponses, mais je suis contente de moi ! J'ai fait des démarches pour comprendre, j'ai fait ce qu'il fallait. » Même lorsque nous n'intervenons pas du tout auprès des équipes, nous observons de temps à autre un changement très clair de dynamique, relayé par les témoignages des patients et de leurs proches : « Cette fois-ci, cela se passe mille fois mieux. Je suis davantage présente, je pose des questions et j'obtiens des réponses. Je suis à l'aise. C'est vraiment bien. »

De façon générale, nous tentons de favoriser la compréhension mutuelle, afin de réduire l'écart entre les attentes des patients ou de leurs proches et la réalité des professionnels. Comme évoqué précédemment, il arrive aussi que la rencontre de médiation soit l'occasion de prendre conscience de ces décalages et de redéfinir un cadre de prise en charge qui permette de « vivre avec ». Ces changements s'obtiennent grâce à un travail sur les représentations des patients, des proches, et des professionnels.

LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS SUR L'ESPACE PATIENTS&PROCHES

Pouvoir orienter les patients vers une structure qui dispose d'un espace et de temps est extrêmement précieux pour certains collaborateurs, comme par exemple les réceptionnistes, qui ne sont pas impliqués dans la situation et se trouvent démunis : « L'EPP est une chance de dire les choses de manière constructive. Je conseille aux personnes qui appellent fâchées de vous parler. Elles sont contentes quand je leur dis qu'il y a un endroit où exprimer ce qu'elles vivent mal et trouver des solutions. » Nous avons certes pour objectif d'aider les patients et leurs proches à trouver des solutions qui leur conviennent. Mais nous avons pu, lors de cette deuxième année d'activité, nous sentir également utiles pour les professionnels.

Il est très important pour nous que les équipes identifient l'Espace Patients&Proches comme une ressource tierce qui ne prend pas partie entre les patients et les équipes, et nous sommes rassurés par certains témoignages de professionnels de la santé qui semblent le confirmer : « C'est moi qui ai proposé à ce patient de venir vous voir. Je trouve très bien qu'il puisse discuter de sa situation avec quelqu'un qui n'est ni médecin, ni de ce service. » Mais c'est aussi, et de plus en plus, une ressource directe pour les professionnels qui contactent l'Espace Patients&Proches afin d'y trouver des conseils, un appui dans les situations où ils sont impliqués : « J'ai une relation difficile avec un patient. Selon comment tournent les choses, puis-je vous l'envoyer ou lui proposer une rencontre chez vous ? »

Les professionnels nous appellent davantage, notamment pour des questions ayant trait à la médiation ou à la gestion des patients qualifiés de « difficiles ». En cas de conflit ouvert, la souffrance est souvent manifeste tant chez les patients et leurs proches que chez les professionnels.

Les professionnels ignorent parfois que les patients dont ils prennent soin traversent une difficulté et réagissent avec beaucoup d'ouverture lorsque nous les contactons : « Bien sûr, je vais recevoir cette patiente. Je ne savais pas qu'elle avait fait une expérience difficile. Nous savons tous que lorsque les patients ne se sentent pas entendus, cela n'aide pas à la guérison. » A l'inverse, il est parfois douloureux pour eux d'apprendre que leur patient a fait appel à un tiers pour parler de ses difficultés : « Je me suis beaucoup investi. Ça me blesse que ce patient soit venu vous voir, même si cela ne m'étonne pas. » Il est très important pour nous que les équipes puissent percevoir l'esprit constructif de la démarche, tout comme ce professionnel : « La première information que vous m'avez donnée sur la plainte de la famille à mon égard n'a pas été facile à recevoir. On a le sentiment



d'agir dans le cadre de ses fonctions, qui ne sont pas forcément faciles, et dans un contexte de dysfonctionnements successifs qui aboutissent à une situation de crise et d'urgence dans laquelle les décisions doivent être prises dans de mauvaises conditions. D'autre part, les informations dont disposent le patient et sa famille et le collaborateur ne sont pas forcément les mêmes, ce qui crée des points de vue très différents. Bref, il faut un temps de digestion pour envisager de manière constructive l'entrevue avec la famille à l'Espace Patients&Proches. »

Nous saisissons cette occasion pour rappeler que le bien-être des collaborateurs est essentiel à nos yeux. La collaboration avec l'Espace Patients&Proches n'est pas obligatoire, la démarche est confidentielle, et les collaborateurs peuvent la refuser. Le cas échéant, nous pouvons travailler avec eux à trouver des alternatives.

LA RENCONTRE DE MÉDIATION POUR LES PROFESSIONNELS

L'Espace Patients&Proches se veut un lieu dédié au partage d'expériences entre professionnels et usagers, comme le dit très bien ce témoignage de professionnel : « La rencontre avec la famille de la patiente a été une excellente expérience pour moi. C'est la première fois que je fais cela, et je n'aurais jamais pensé qu'il existe un lieu où la famille peut partager avec le personnel médical son expérience de l'hospitalisation. » Certains professionnels confient d'ailleurs qu'ils prennent rarement, à regret, le temps de rencontrer les patients et leur famille de cette façon, même s'ils en mesurent les bénéfices : « C'était un moment indispensable et qui, je crois, a permis à la patiente de trouver une écoute. »

Il arrive même que les collaborateurs considèrent la rencontre comme un développement personnel ou professionnel : « J'ai beaucoup appris pour moi-même et mon rôle de cadre. J'apprécie cette démarche qui permet à chacun d'avancer, de donner du sens et de se développer. » De façon générale, ce temps consacré à la rencontre fournit l'occasion de prendre du recul : « Au-delà du bénéfice immédiat au niveau de la crise, le fait d'entendre le ressenti de la famille et d'en parler avec elle m'a permis de prendre un certain recul par rapport à ma fonction. Si une telle situation devait se présenter encore une fois, j'essaierai d'apprécier de manière plus nuancée les priorités. »

Lors de ces rencontres, les patients ont l'occasion de « se faire entendre » des équipes, mais la réciproque vaut également comme le fait remarquer ce professionnel : « Un climat respectueux a permis de mettre à plat tout le déroulement, les émotions ressenties, de partager les informations, d'identifier les lacunes de communication qui ont abouti à une situation de crise, mais aussi d'expliquer le sens de notre action et de notre intervention. En d'autres termes, je suis sortie de la rencontre en ayant l'impression d'avoir compris et entendu cette famille, et d'avoir été comprise et entendue en retour. »

Les professionnels envisagent la rencontre de médiation plus positivement s'ils ont la conviction que des améliorations concrètes pourront en sortir, comme l'illustre très clairement ce témoignage : « Cette démarche m'a permis d'enrichir ma vision professionnelle. Cela dit, je pense que l'environnement professionnel très positif, soutenant et interactif dont je bénéficie d'une manière générale dans mon équipe sont des facteurs importants. Le fait de savoir que les dysfonctionnements qui ont abouti à cette situation critique seront analysés et discutés, en d'autres termes qu'il y a des perspectives d'amélioration sur le fond, permet aussi de tirer des enseignements positifs. » On constate ici toute l'importance de l'environnement professionnel au sens large, et l'influence de ce climat dans la réception et la gestion des doléances des usagers.



RESULTATS STATISTIQUES

MÉTHODE DE COLLECTE DES DONNÉES

Pour répondre à sa fonction de documentation des doléances des patients et des proches à des fins d'amélioration de la qualité et de l'accueil, les collaborateurs de l'Espace Patients&Proches 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 (Recueil des Evénement Critiques et Indésirables), qui est un outil de gestion des risques au CHUV, elle-même inspirée de la taxonomie de l'OMS.

Les données quantitatives

- a) Les demandeurs
 - Données sociodémographiques des P&P
 - 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 problèmes rencontrés par les P&P
 - Type de problème (administratif, droit des patients, savoir être, savoir faire, etc.)
 - Moment de la prise en charge (accueil et admission, prise en charge, sortie / transfert)
 - Service(s) concernés par le problème
- d) Les solutions
 - Type de solution (écoute seule, remise en lien avec le service, réorientation, etc.)
 - Service(s) et collaborateur(s) concernés par la ou les solution(s)

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 » p. 37). Des citations tirées des récits de patients, de proches ou de professionnels 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 annotated with seven red circles and numbers, corresponding to the list below. The main form includes fields for 'Titre', 'Demandeur', 'Intentions', 'Historique', and 'Remarques'. A table at the bottom shows a list of records with columns for 'Date problème', 'Catégorie / Type problème', 'Catégorie / Type processus', 'Entreprise / Contact', and 'Remarques / action préconisée'.

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 problèmes, lieux et services concernés
7. Types de solutions et évaluation finale : état émotionnel, gravité et satisfaction



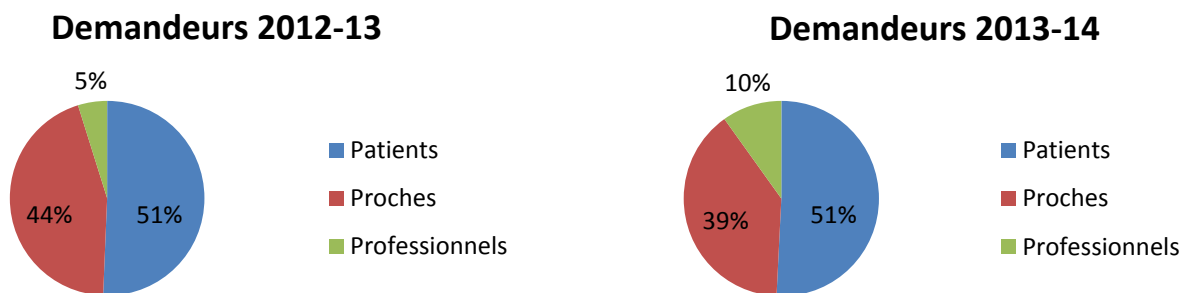
LES DEMANDEURS

L'EPP a enregistré 335 situations durant sa première année d'activité, soit une moyenne de 1.34 nouvelle situation par jour ouvrable. En deuxième année, on compte **393** situations, soit **1.6** nouvelles situations par jour, ce qui correspond à une augmentation de 15% de l'activité.

Rappelons qu'en 2013 plus de 45'000 patients ont été hospitalisés au CHUV, et que l'activité ambulatoire correspond à plus d'un million de consultations.

Types de Demandeurs

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



La proportion de patients et de proches qui s'adressent à l'EPP est très stable d'une année à l'autre. Par contre, il est encourageant de constater que le nombre de demandes d'intervention provenant des professionnels a doublé en deuxième année, pour atteindre 10% des sollicitations. Cela montre que les médiateurs sont perçus comme une ressource à disposition des collaborateurs confrontés à des difficultés relationnelles avec les patients ou les proches.

Les situations où les professionnels du CHUV sont à l'origine de la demande se répartissent en deux catégories principales : les demandes d'intervention pour des situations particulièrement conflictuelles et les demandes de conseils en gestion de conflit. Elles proviennent principalement de cliniciens (médecins et infirmiers), mais aussi du personnel administratif (desk, secrétariat) ainsi que de l'Unité des affaires juridiques.

Des professionnels hors CHUV (cabinet, EMS, établissements socio-éducatifs) s'adressent également à l'EPP pour leurs résidents soignés dans l'institution.

Les demandes de professionnels qui échappent à ces catégories proviennent du Bureau cantonal de médiation santé handicap et de l'Espace Pallium.



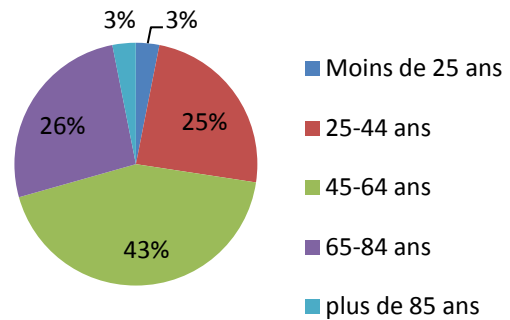
Sexe et âge des demandeurs

On observe une grande stabilité des chiffres d'une année à l'autre concernant le sexe et l'âge des demandeurs. Les femmes restent majoritaires et sont représentées à 54% contre 52% en première année.

La répartition des âges reste identique avec une augmentation de quelques pourcents chez les moins de 25 ans et les plus de 85 ans.

Nous avons toujours principalement affaire à des demandeurs de 45 à 64 ans, certainement parce qu'ils peuvent être eux-mêmes patients, mais aussi parents ou enfants de patients.

Âge demandeurs

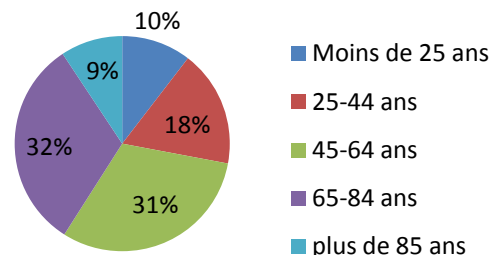


Âge des patients

A nouveau, la stabilité des résultats d'une année à l'autre montre que le profil démographique des patients concernés par les demandes reste stable.

Toutes les tranches d'âge sont représentées avec une légère augmentation (3%) des patients de 45-64 ans et de plus de 85 ans, alors que la tranche des 25-44 ans perd 7%.

Âge patients EPP

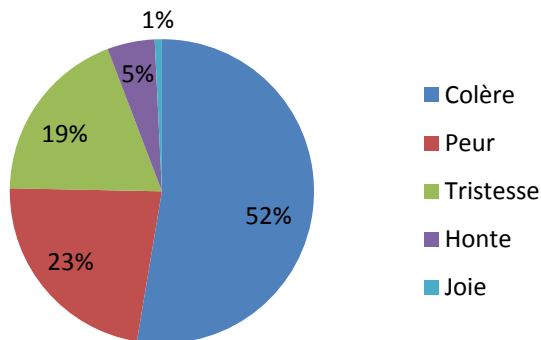




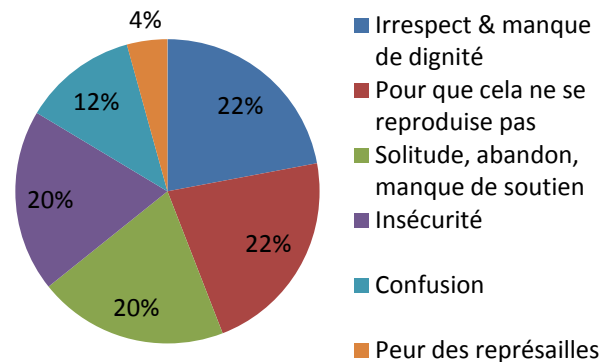
ÉVALUATION DU POTENTIEL PACIFICATEUR DE L'EPP

Etat émotionnel des P&P

Demands: état émotionnel



Demands: sentiment



Lorsque les P&P montrent ou expriment une émotion ou un sentiment, nous documentons systématiquement ces états afin de saisir le plus précisément possible les différentes formes d'expression de l'insatisfaction en milieu de soin. En recueillant ces données, nous pouvons affiner nos interventions et réfléchir à mieux prévenir les doléances au niveau institutionnel. Les émotions sont évaluées par les médiateurs. Les sentiments, eux, sont documentés selon les dires des patients et des proches.

La colère reste l'émotion la plus fréquente, avec un pourcentage identique à la première année, suivie par la peur et la tristesse. Les personnes qui expriment un sentiment de honte sont plus nombreuses cette année. Pour elles comme pour toutes celles qui expriment de la peur ou de la tristesse, il est particulièrement important de disposer d'un lieu neutre comme l'EPP. En effet, les P&P peuvent y explorer ces sentiments qui les empêchent parfois de s'exprimer clairement auprès des équipes. Ces états émotionnels sont d'ailleurs beaucoup plus *silencieux* que la colère et risquent de ne pas être perçus par les professionnels, qui peuvent être surpris d'apprendre qu'il y a eu une insatisfaction ou une incompréhension.

L'insécurité, la confusion et la peur des représailles, éléments qui apparaissent dans la catégorie des « sentiments », vont de pair avec les émotions décrites plus haut. Il existe une importante catégorie de personnes qui se taisent, pour des raisons diverses, par exemple : la timidité, la peine à s'exprimer (niveau de formation, langue), le respect inconditionnel de l'autorité médicale, la résignation ou le fatalisme. Notre travail consiste alors à fournir un espace et un temps dédié afin que ces personnes puissent exprimer et hiérarchiser leurs besoins, voire formuler des demandes concrètes. Nous les aidons également à identifier le bon interlocuteur dans les services.

Les P&P expriment fréquemment des craintes quant à la confidentialité de leur témoignage, craintes qui s'estompent généralement lorsque nous expliquons notre manière de travailler. Lors de cette deuxième année d'activité, la confidentialité totale a été requise dans seulement 2% des situations (8/393).



Certaines personnes s'expriment facilement. On les retrouve souvent dans la catégorie des personnes qui ont le sentiment qu'on leur a manqué de respect ou qui veulent témoigner « pour que cela ne se reproduise pas ». Parmi elles, quelques-unes sont particulièrement revendicatrices et nous travaillons avec elles pour les aider à trouver une façon constructive de transmettre leur témoignage aux équipes. Nous écoutons également le point de vue des professionnels.

Lorsque les personnes qui nous sollicitent mentionnent leur fragilité psychique, nous évoquons avec elles les ressources existantes dans leur entourage ou au CHUV (par exemple : familles et proches, médecin traitant, psychologue ou psychiatre, associations diverses).

On observe par ailleurs que dans 8,5% des situations (contre 10% en première année), nous pouvons qualifier les doléances de chroniques. Il s'agit de patients ou de proches avec qui la communication peut s'avérer difficile et la souffrance psychique souvent évidente. Lorsque nous constatons que ces personnes sont suivies par des professionnels et qu'il y a déjà des interlocuteurs pour répondre à leurs sollicitations, nous les adressons à leur réseau d'interlocuteurs et, si nous le pouvons, sortons de la situation afin de ne pas multiplier les intervenants. Mais nous veillons également à rester vigilants, car, la plupart du temps, les personnes atteintes dans leur santé mentale ou en crise ont néanmoins des demandes qui requièrent notre soutien.



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

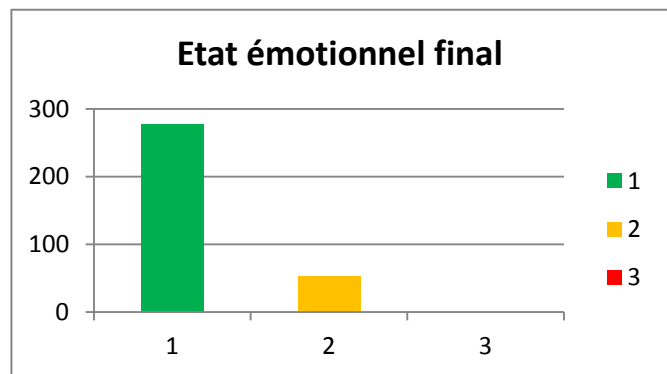
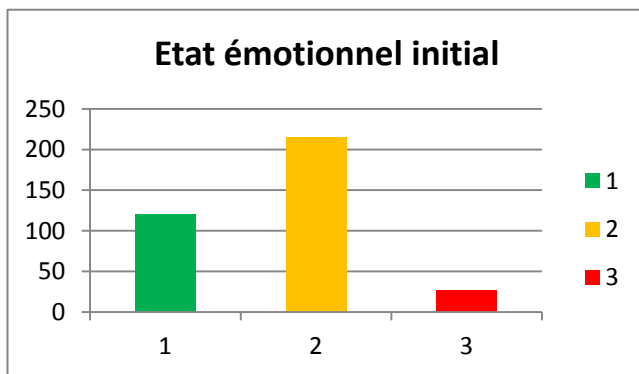
De manière subjective, les médiateurs de l'Espace Patients&Proches évaluent sur une échelle de 1 à 3 l'état émotionnel des personnes et la « gravité » perçue des situations. L'évaluation a lieu lors du premier, mais également lors du dernier contact, dans le but de documenter le potentiel pacificateur de l'intervention. Pour mener cette évaluation, les médiateurs se servent des échelles d'hétéro-évaluation suivantes (adapté des matrices de risque utilisées au CHUV) :

ETAT EMOTIONNEL DEMANDEUR

1 : « Les émotions et le récit sont contrôlés, avec distance et calme. » : **120 état émotionnel initial / 278 état émotionnel final**

2 : « Forte émotion perceptible ou dite, confusion gérable ; éventuellement retours réguliers. » : **215 état émotionnel initial / 53 état émotionnel final**

3 : « Emotion débordante, auto ou hétéro agressivité, confusion importante. » : **27 état émotionnel initial / 0 état émotionnel final**

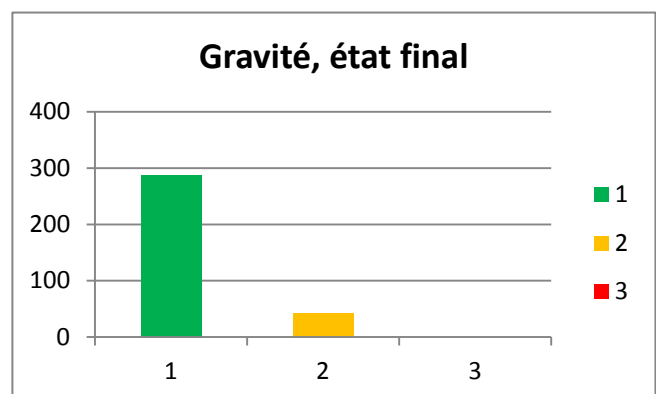
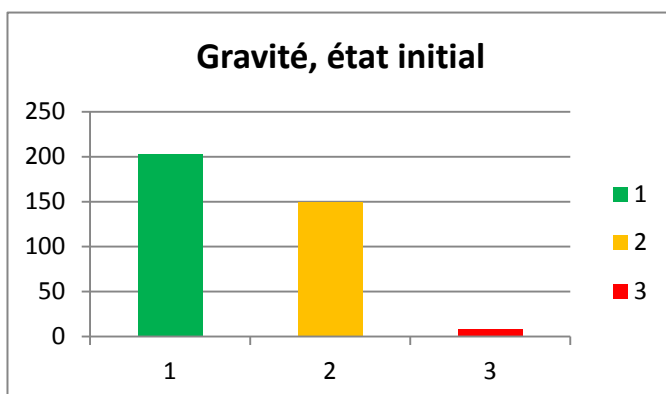


GRAVITE DE LA SITUATION

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 » : **203 état initial / 288 état final**

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 » : **149 état initial / 43 état final**

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. » : **8 état initial / 0 état final**

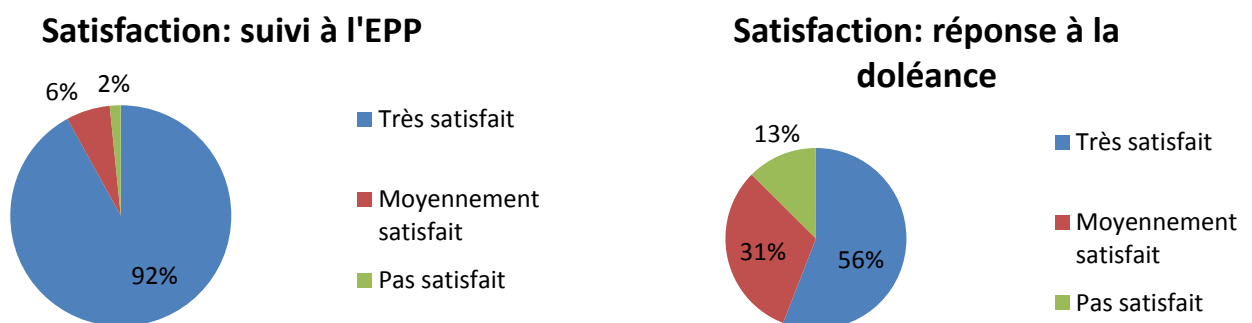




Ces chiffres sont encourageants et montrent - comme le taux de satisfaction (ci-dessous) - que dans la plupart des cas une démarche à l'EPP a un effet apaisant tant sur l'état émotionnel que sur la gravité perçue de la situation. Relevons que, dans les situations jugées très graves, les médiateurs sont particulièrement attentifs à la protection des protagonistes. Pour les P&P ils proposent des soutiens internes ou externes à l'institution, quant aux collaborateurs, ils sont orientés vers les structures de soutien adaptées (hiérarchie, RH, médecine du personnel, PLI, DIM, DSO, AFJ, etc.). Dans ces rares situations, les médiateurs s'assurent aussi systématiquement, avec l'accord des professionnels impliqués et des P&P, que la hiérarchie du service et les directions concernées sont informées.

Satisfaction des demandeurs

Lorsqu'une situation est close, nous interrogeons toujours les demandeurs pour connaître leur niveau de satisfaction. Nous distinguons l'avis sur les prestations proposées par l'EPP de l'avis sur la solution au problème rencontré. En effet, il arrive que les P&P soient satisfaits du suivi proposé par les médiateurs mais pas de la solution au litige, ou inversement. Par exemple, un patient exigeant des excuses d'un professionnel pourrait être content d'avoir été entendu à l'EPP mais insatisfait de la réponse du professionnel, si celui-ci les lui refusait.



Les résultats sont stables d'une année à l'autre, avec une légère amélioration, surtout en ce qui concerne la satisfaction liée à la solution (de 49% à 56%). Ils sont par ailleurs partiellement biaisés par le fait que des patients et des proches souhaitent uniquement témoigner, sans chercher de solution au problème rencontré. Dans ce cas, le niveau de satisfaction relatif à la réponse à la doléance reste bas. Néanmoins, le fait de pouvoir parler dans l'institution de leur mauvaise expérience est souvent vécu comme apaisant.

En première année, nous comptons 17 situations classées « sans suite », 35 en deuxième années. Il s'agit des personnes que nous ne parvenons plus à joindre. Dans ce cas nous n'avons pas d'indication sur la satisfaction.

Notre objectif principal est de restaurer le lien de confiance entre les patients, les proches et le CHUV. Par conséquent, tant que les personnes qui nous sollicitent se disent insatisfaites, nous restons à disposition et encourageons les protagonistes à trouver une solution alternative. En effet, nous observons que les personnes qui ont été un jour insatisfaites du CHUV sont plus à risque de se retrouver dans des situations conflictuelles, lors de leurs visites suivantes. Dans la mesure du possible, nous essayons de mettre fin à ce cercle vicieux en suivant les demandes jusqu'à satisfaction, quitte à revenir sur des événements passés. Nous pensons que se rendre



disponible à la résolution de litiges passés ou en cours permet d'apaiser la relation et par conséquent de gagner en sérénité - et par conséquent en efficacité - sur le long terme. La satisfaction élevée tient certainement à ce *credo*.

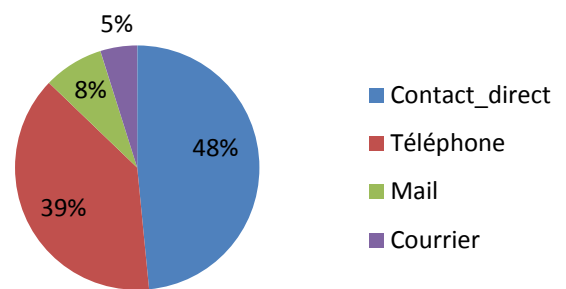
L'INTERVENTION DE L'EPP

Canal de prise de contact

Les gens s'adressent toujours principalement à l'EPP de façon directe, en passant nous voir dans le hall du CHUV. Cela correspond à notre mission d'accueil « à bas seuil ».

Les sollicitations par téléphone ou par courriel ont augmenté de près de 10% en deuxième années.

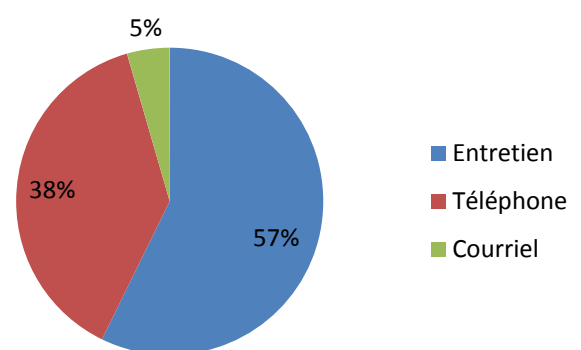
Canal de prise de contact



Type de traitement des situations

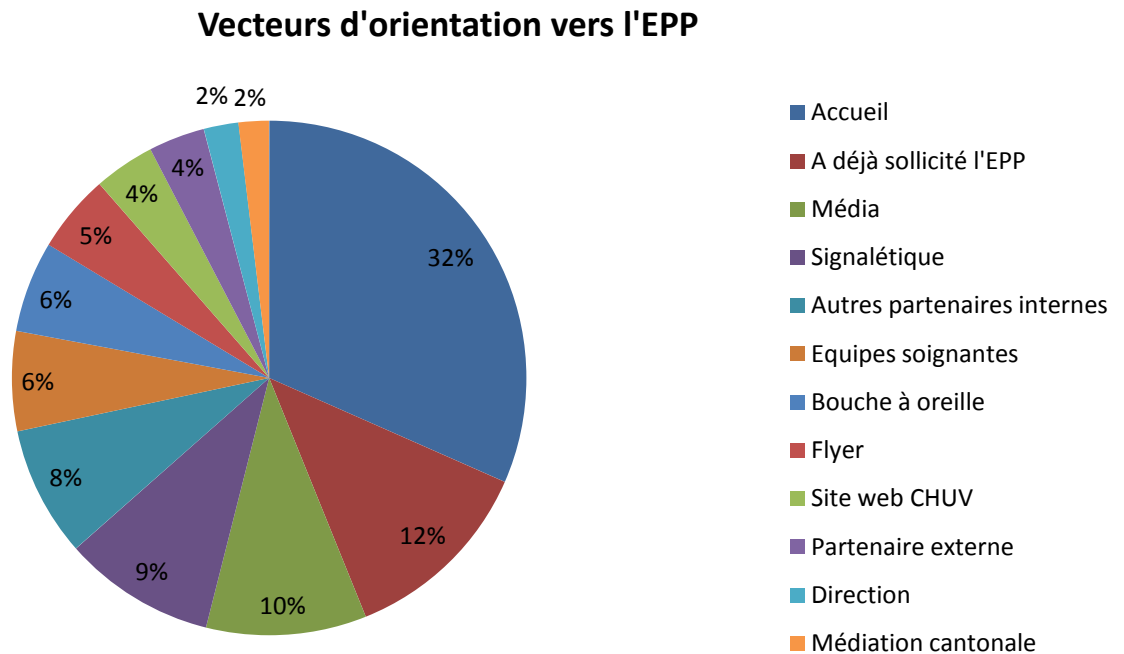
Nous privilégions toujours l'entretien qui reste notre mode de traitement principal des demandes. Toutefois, en raison de la hausse de notre activité et par gain de temps, nous travaillons de plus en plus par téléphone pour les demandes à faible composante émotionnelle. L'augmentation des traitements des situations par téléphone est de 15%. Les échanges écrits restent stables et très peu nombreux. Il s'agit principalement de transmission d'information simples ou de planifications de rendez-vous.

Type de traitement des situations





Vecteurs d'orientation vers l'EPP



L'accueil oriente vers l'EPP le plus grand nombre de situations ; les personnes qui ne se sont pas senties entendues s'adressent naturellement aux secrétariats et à la centrale d'accueil téléphonique. Ce chiffre est très stable puisqu'il varie de 1% entre les deux premières années. Les autres chiffres sont aussi proches de la première année, à l'exception des « médias », des personnes qui ont « déjà sollicité l'EPP » et des « partenaires externes ». A l'occasion de l'ouverture, nous avons fait l'objet de plusieurs articles de presse et d'émissions radiophoniques, qui ont contribué à faire connaître nos prestations, or une visibilité dans les médias engendre toujours un pic des demandes. En deuxième année, nous sommes moins apparus dans la presse⁶ (sauf en janvier 2014 à la publication de notre premier rapport d'activité) et le nombre des personnes qui ont eu connaissance de l'EPP par la presse a diminué de moitié. Par contre, les orientations par bouche à oreille et par les partenaires externes (médecins traitants, Fondation Pallium, Bureau cantonal de médiation santé et handicap, etc.) sont en augmentation.

Le nombre de personnes qui ont déjà sollicité l'EPP et y reviennent est aussi en forte hausse (9%). Si ce phénomène est logique puisque l'on compare les chiffres à la première année d'activité, nous devons néanmoins y porter attention. Nos principes fondamentaux stipulent que nous intervenons le moins possible et nous efforçons de remettre les patients et les proches en lien avec les services. Or, il ne faudrait pas que les usagers de

⁶ Articles sur l'EPP : **L'Hebdo**, Editorial, Réhumaniser la médecine, Article, « Je ne suis qu'un numéro », « Un patient compris et entendu guérit mieux », 16.01.2014 ; **24Heures**, « Le bureau des plaintes du CHUV dévoile les critiques des patients », 18.01.14 ; **24Heures**, Courrier des lecteurs, « Des plaintes, mais aussi des compliments », 29.01.14.

Articles dans lesquels l'EPP est cité : **24Heures**, « Prendre le temps d'écouter le patient dans son unicité », 19.02.14.



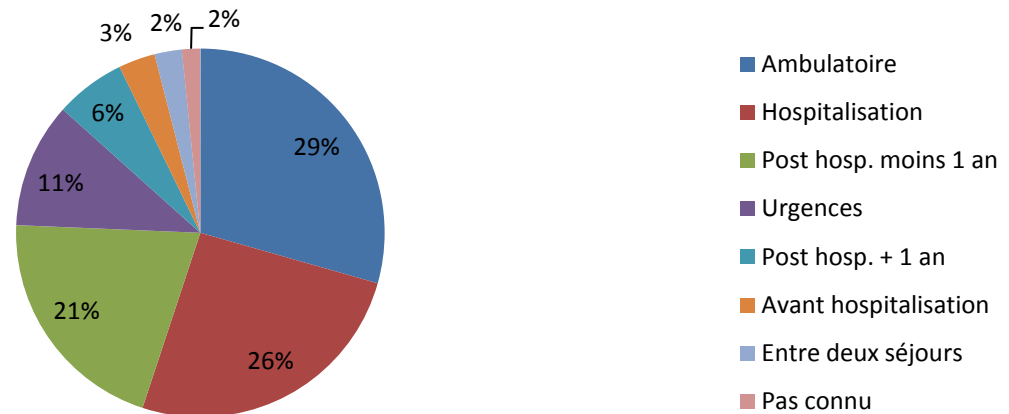
l'EPP prennent l'habitude de s'adresser à nous plutôt qu'aux professionnels de la santé. Ce chiffre s'explique en partie par le retour régulier de quelques patients présentant des troubles psychiques et passant régulièrement à l'EPP « pour parler ». En collaboration avec les équipes, nous les recevons brièvement lorsqu'ils nous sollicitent, espérant que cela contribue à apaiser les relations avec l'institution. C'est aussi pour nous l'occasion de leur rappeler le cadre de leur prise en charge, tel que défini par les services.

Dans près de 50% des cas, les patients et proches sont orientés vers l'EPP par des collaborateurs du CHUV (accueil, équipes soignantes, direction, autres partenaires internes). Ce chiffre est en légère baisse (5%) par rapport à l'année précédente mais il montre que notre service est bien connu des collaborateurs et qu'ils l'ont identifié comme une ressource pour les usagers.



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



Contrairement à la première année, en 2013-14 l'EPP est principalement sollicité lors de prises en charge ambulatoires, alors que le nombre de demandes en lien avec des hospitalisations baisse de 14%. Le peu de recul dont nous disposons ne nous permet pas d'interpréter ces données de façon probante. Notre troisième année d'activité nous aidera à évaluer si cette tendance se confirme.

La catégorie qui augmente le plus (+10%) est celle des situations rapportées durant l'année après une hospitalisation, alors que le nombre de situations se rapportant à une prise en charge en urgence ne change pas. On peut émettre l'hypothèse que les P&P ont besoin de temps pour métaboliser leur vécu et pour entreprendre une démarche auprès de l'EPP. Nous espérons qu'à l'avenir nous serons à même de mieux comprendre ces variations annuelles.

Finalement, nous notons aussi une augmentation des sollicitations provenant de patients et de proches pour des hospitalisations après plus d'une année. Ce résultat nous satisfait car nous encourageons toujours les patients et proches à revisiter des expériences passées, même lointaines, tant il est vrai qu'un vécu hospitalier douloureux risque d'altérer durablement la relation de confiance avec l'hôpital. A ce sujet, nous constatons que le nombre de situations dans lesquelles les patients nous sollicitent avant une hospitalisation reste stable. Il s'agit généralement de personnes qui souhaitent préparer le séjour en raison d'une anxiété particulièrement importante souvent due à des litiges passés.

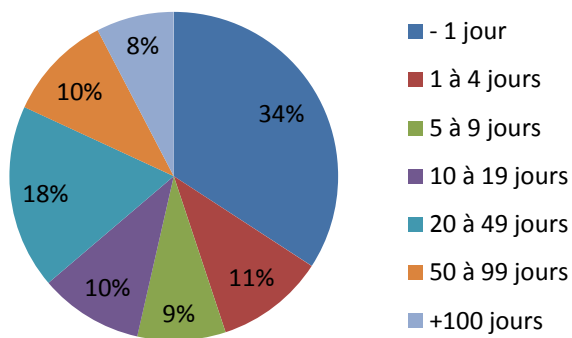


Suivi des situations

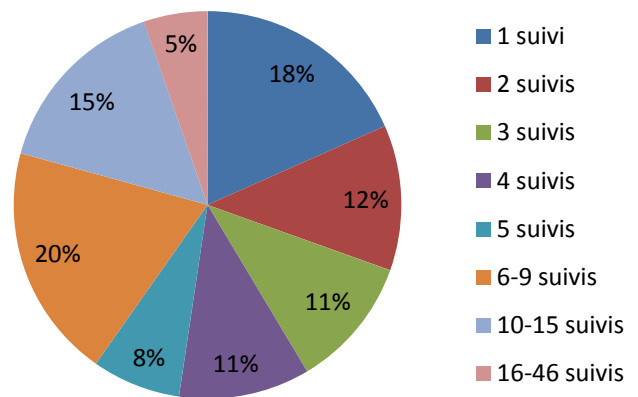
Suivre les demandes jusqu'à leur clôture, si possible à satisfaction des deux parties, est une force de l'EPP. Lorsque les situations sont ouvertes et en cours de traitement (attente de rendez-vous ou investigation juridique, par exemple), nous prenons régulièrement des nouvelles des protagonistes jusqu'à la clôture formelle du dossier. Ce suivi permet de soigner la relation et d'anticiper d'éventuelles nouvelles incompréhensions. Les témoignages nous montrent que cet accompagnement est apprécié par les patients, les proches et les professionnels.

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 estimé (en heures) consacré à chaque situation⁸.

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



Nbre de suivi(s) par situation



La durée des suivis en jours montre une diminution de 9% des situations traitées en moins d'un jour. La durée des suivis augmente donc légèrement, comme le nombre de suivis par situation, puisqu'en première année 51% des situations comptaient de 1 à 3 suivis alors qu'en seconde année 52% des situations comptent de 1 à 4 suivis. Il semblerait donc que les médiateurs suivent plus longtemps les situations, avec des contacts légèrement plus fréquents.

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 médiateurs n'est pas compté.

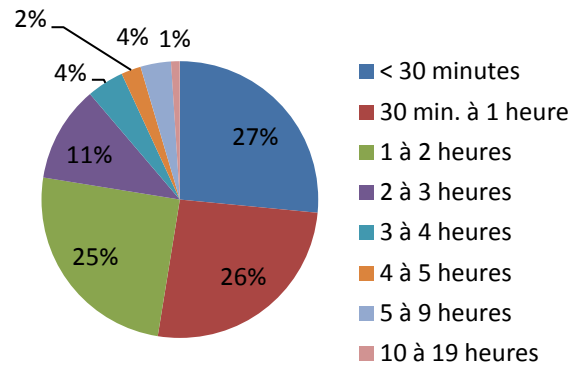


Par contre, le temps effectif consacré aux situations est légèrement moins long en deuxième année. On compte une augmentation de 4% des situations réglées en moins d'une heure d'interactions et une diminution de 3% des demandes gérées en plus de 3 heures, les suivis de 1 à 3 heures restant stable.

Ces fluctuations restent pourtant peu significatives et l'on peut dire que la manière de travailler semble rester constante. On distingue principalement deux catégories d'interventions : les situations de crise qui nécessitent de nombreuses interventions dans un laps de temps court et les demandes de remise en lien souvent accompagnées de démarches impliquant d'autres services (investigations à l'Unité des affaires juridiques, règlements administratifs) qui engendrent des suivis long mais moins nombreux.

Nous travaillons sur un modèle de règlement des différents qui se veut rapide et constatons que dans près de 80% des cas, les litiges sont réglés en moins de 2 heures effectives d'interactions (entretiens, téléphones, échanges écrits).

Nbre de situations par durée de suivi



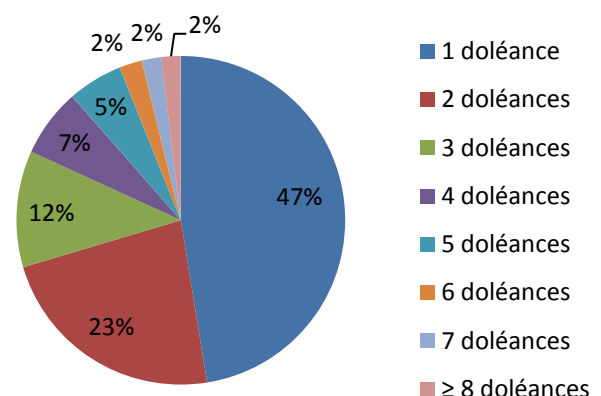
LES DOLÉANCES

Nombre de doléance(s) par situation

Certains patients et proches formulent une seule doléance, d'autres expriment plusieurs doléances, souvent imbriquées entre elles. Par exemple, un long délai d'attente aurait été supporté si la douleur avait été prise en charge et si des explications avaient été données. Dans de nombreuses situations, c'est l'accumulation d'insatisfactions qui décide les personnes à venir à l'EPP.

Nous constatons avec surprise que le nombre de doléances par situation reste extraordinairement stable : en première comme en seconde année 81% des demandes comptent 1 à 3 doléances et 94% des demandes comptent 1 à 5 doléances. Il sera intéressant de voir si cette stabilité se confirme par la suite.

Nbre de doléance(s) par situation

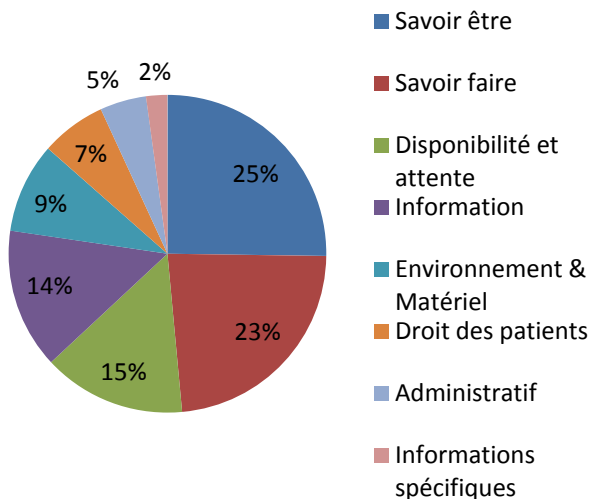




Types de doléances

Les doléances sont classées en 8 domaines principaux :

Types de doléance



Les doléances portant sur le savoir-être sont les plus fréquentes, de façon encore plus marquée que l'an passé. En regroupant en effet le savoir-être, l'information et les informations spécifiques dans une catégorie générale qui porte sur la relation et la communication, on rassemble 41% des doléances soit une augmentation de près de 10% par rapport à 2012. Le nombre d'insatisfactions concernant le savoir-faire (-8%) et la disponibilité et l'attente (-3%) sont en baisse, alors que les autres domaines restent très stables.

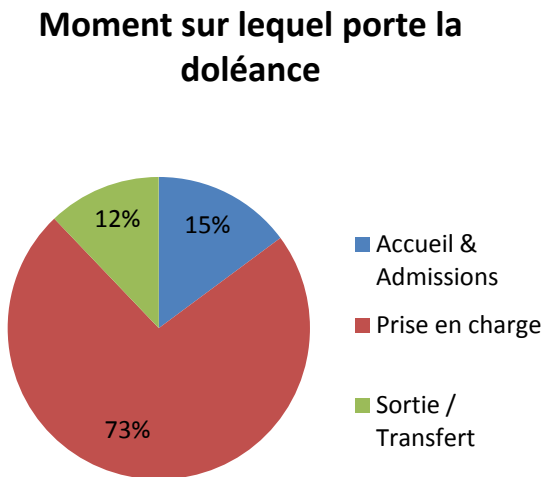
En analysant ces grandes catégories dans le détail, on constate que celle dédiée à la « communication déficiente » (141) et celle consacrée la « qualité de la prise en charge » (78) comptent un nombre élevé de doléances. A l'avenir, il faudra tenter d'affiner cette classification pour comprendre plus précisément les composantes de ces insatisfactions.

Il est également instructif d'observer le bas du tableau et ces domaines qui - de manière parfois inattendue - ne font que très peu l'objet de doléances.

| Types et nombre de doléances (détail 2013-14) | |
|---|-----|
| Communication déficiente | 141 |
| Qualité de la prise en charge | 78 |
| Informations insuffisantes | 58 |
| Longue attente | 57 |
| Absence de prise en charge | 56 |
| Qualité de l'organisation, coordination, transmission | 36 |
| Problème lié à la transmission des informations | 28 |
| Difficulté à obtenir un RDV | 24 |
| Erreur, contestation facture | 23 |
| Implication du patient insuffisante | 22 |
| Violence psychologique | 18 |
| Effets personnels | 16 |
| Assurance | 14 |
| Ne jamais rencontrer le personnel | 14 |
| Equipement hospitalier | 13 |
| Accès au dossier | 12 |
| Mise en doute des informations | 12 |
| Violence verbale | 11 |
| Repas | 11 |
| Accès | 10 |
| Incompréhension des informations | 10 |
| Contestation de données | 10 |
| Précipitation | 9 |
| Sécurité | 8 |
| Procédure d'appel téléphonique déficiente | 8 |
| Report de RDV | 7 |
| Contention et détention | 7 |
| Secret professionnel | 7 |
| Promiscuité | 6 |
| Identification des intervenants | 6 |
| Consentement libre et éclairé | 6 |
| Droit au libre choix | 6 |
| Violence physique | 6 |
| Droit d'interrompre le traitement | 5 |
| Ne pas oser demander des informations | 4 |
| Droit à être accompagné | 4 |
| Directives anticipées et représentant thérapeutique | 4 |
| Répétitions inutiles | 3 |
| Infection | 3 |
| Intimité | 3 |
| Turn-over | 2 |
| Risque | 2 |
| Bruit | 2 |
| Don d'organes et de tissus | 1 |
| Signalétique | 1 |
| Heures des visites | 1 |



Doléances selon le moment de la prise en charge



| MOMENT SUR LEQUEL PORTE LA DOLÉANCE (DÉTAILS) | |
|---|-----|
| Séjour | 143 |
| Diagnostic | 99 |
| Examen | 76 |
| Soins de base | 76 |
| Opération | 62 |
| Soins, médication | 50 |
| Rendez-vous | 37 |
| Accès à l'hôpital | 28 |
| Gestion admin | 28 |
| Soins, gestion des symptômes | 25 |
| Suivi après sortie | 25 |
| Transfert | 24 |
| Fin de traitement | 18 |
| Retour au lieu de vie | 17 |
| Décès | 15 |
| Salle d'attente | 12 |
| Sortie | 12 |
| Soins, diététique | 11 |
| Enregistrement desk | 10 |
| Soins, hygiène hospitalière | 5 |
| Processus divers, recherche | 1 |
| Autopsie, prélèvement | 1 |

Les insatisfactions portent globalement sur les mêmes moments que l'année passée, notamment sur la prise en charge (70% lors de la première année). L'on observe que les inquiétudes portant sur la médication sont en nette augmentation (50 contre 33 doléances en 1^{ère} année). Il peut s'agir de craintes liées à une erreur de médicament ou de dosage, mais aussi d'inquiétudes quant à une médication jugée excessive ou, au contraire, insuffisante, voire d'observations liées aux effets secondaires. On constate que les patients et leurs proches ont un besoin accru d'information de la part des professionnels de la santé dans ce genre de situations. Ces craintes sont souvent apaisées si cette information a lieu. Nous observons par contre moins de doléances portant sur les opérations et les examens, alors que les problèmes liés au diagnostic restent très stables (99 doléances chaque année).

Le moment de l'accueil et de l'admission est plus souvent cité en deuxième année (+5%). Les doléances portent principalement sur le « rendez-vous », qu'il s'agisse de la difficulté à en obtenir un, de la gestion ou du report. L'« accès à l'hôpital » qui concerne l'accès physique à l'hôpital (parking, difficulté de déplacement pour personnes à mobilité réduite), mais surtout les difficultés à entrer en contact avec l'institution (difficultés d'accès téléphonique) et les problèmes liés à l'accès au wifi dans l'institution est également très discuté. Les problèmes récurrents d'accessibilité téléphonique ont été traités avec les directions des services concernés, où différents projets d'amélioration ont d'ailleurs été mis en place. De même, nous sommes régulièrement en contact avec la Direction des systèmes d'information (DSI) pour leur faire part des témoignages recueillis au sujet du wifi.



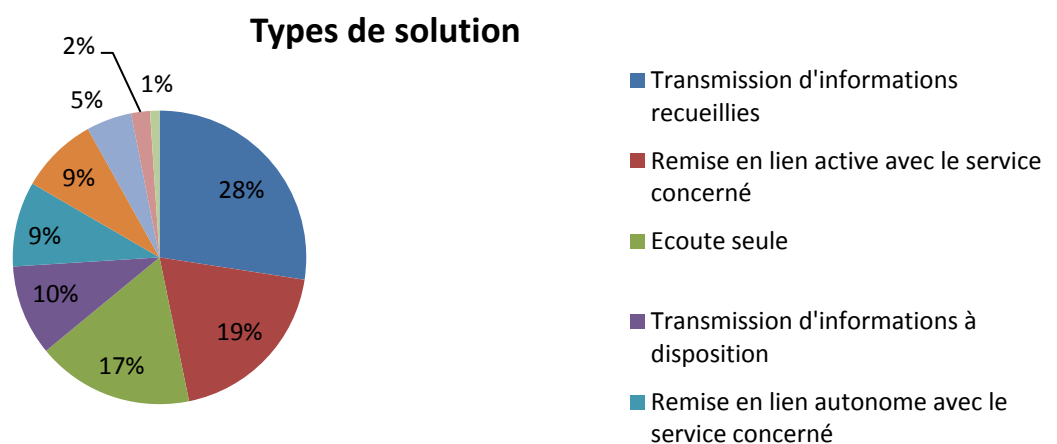
Les doléances portant sur la sortie et le transfert des patients sont en diminution (-8%) avec une forte baisse des insatisfactions liées au moment du décès (15 contre 24 en première année). Par contre, de plus nombreuses doléances portent sur le « retour au lieu de vie » et le « suivi après la sortie ». Dans ce genre de situation, nous profitons de rappeler aux patients le rôle central joué par les médecins généralistes, qui coordonnent en principe la prise en charge et le suivi une fois les patients rentrés à domicile. Les patients ignorent bien souvent que leur médecin de famille, qui les connaît et reçoit les informations après leur hospitalisation, peut jouer ce rôle de chef d'orchestre.

LES SOLUTIONS

Types de solutions

Une situation peut donner lieu à plusieurs solutions, de même qu'il peut y avoir plusieurs doléances pour une seule situation. Pour une plainte concernant la perte d'objets personnels, on pourra par exemple trouver les solutions « transmission d'informations recueillies » (auprès du service concerné et des objets trouvés) et « réorientation interne » (pour un remboursement auprès de l'Unité des affaires juridiques).

Les types de solution montrent un traitement des doléances extrêmement stable entre les deux premières années d'activité, avec une variation maximale de 6% par catégorie. Une tendance semble pourtant apparaître : les médiateurs responsabilisent de plus en plus les patients et les proches en intervenant moins dans les services. En effet, si l'on distingue les solutions qui nécessitent un contact entre l'Espace Patients&Proches et les services (« transmission d'information recueillies », « remise en lien active », réorientation interne/externe » et « médiation ») des solutions pour lesquelles il n'y a pas de contact entre l'EPP et les services (« écoute seule », « transmission d'information à disposition » et « remise en lien autonome »), on observe une augmentation de 12% des solutions sans contact. Lors de la seconde année d'activité, pour 37% des solutions, les services ignorent que l'EPP a été sollicité, à moins que les patients et proches les en aient informés. Cette tendance est conforme nos principes fondamentaux : la responsabilisation, la subsidiarité et l'intervention minimale.





AUTRES ACTIVITÉS

COLLABORATION AVEC LES SERVICES DU CHUV ET AUTRES PARTENAIRES INTERNES

Pour traiter les doléances, l'EPP collabore régulièrement avec des services transverses du CHUV : l'Unité des affaires juridiques, la Direction médicale, la Direction des soins et la Direction administrative. Au-delà des situations individuelles, c'est principalement avec ces partenaires que sont évoqués les problèmes récurrents et structurels qui concernent l'ensemble de l'institution. Par ailleurs, l'EPP est cité nommément (article 7) dans le nouveau règlement de la Commission d'éthique clinique du CHUV validé par le chef du Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) du canton de Vaud en novembre 2013. Il y est stipulé que l'EPP a la qualité pour saisir la Commission d'éthique et cette opportunité sera envisagée, en collaboration avec les services, lorsque les médiateurs sont confrontés à des enjeux cliniques qui impliquent des éléments éthiques ayant une portée générale pour l'institution ou la santé publique.

Nous collaborons aussi étroitement avec Valérie Gaspoz, cheffe du Programme institutionnel Accueil, qui a pour mission de poursuivre et renforcer l'amélioration de la qualité de l'accueil au CHUV. Les récits d'insatisfactions de patients et proches ainsi que les difficultés rencontrées par les professionnels sont autant de données qui alimentent la réflexion et permettent de mieux cibler les lieux et moments de l'accueil au CHUV qui nécessitent des améliorations.

Nous avons pour objectif que tous les collaborateurs du CHUV connaissent l'existence et le fonctionnement de l'EPP, c'est pourquoi nous organisons fréquemment des rencontres avec les services. C'est aussi l'occasion de mieux comprendre le fonctionnement de l'institution et de faire connaissance avec les collaborateurs. Ces séances facilitent ensuite la prise de contact avec les professionnels lors des différents types d'interaction dans le cadre du traitement des situations :

- Nous sollicitons un professionnel suite à la demande d'un P&P
- Un professionnel nous sollicite pour gérer une situation conflictuelle
- Un service oriente vers nous des P&P fâchés (utilité du flyer à distribuer)
- Les professionnels nous aident à réfléchir à notre pratique en nous donnant un feedback
- Nous nous tenons à disposition pour des analyses de situation
- Nous restituons aux directions des services les données spécifiques (anonymisées) les concernant



Présentation de l'EPP dans les services du CHUV (et partenaires) du 01.04.2013 au 31.03.2014

- Service de médecine nucléaire
- Service de chirurgie cardiaque
- Département de psychiatrie
- Service de néphrologie
- Hôpital de l'enfance
- Médecine du personnel
- Département de médecine
- Service de dermatologie
- Direction des soins
- Séance des correspondants
- Direction Médicale
- Unité des Affaires Juridiques
- Service de chirurgie thoracique et vasculaire
- Service de psychiatrie de l'âge avancé
- Service de traumatologie (2 fois)
- Polyclinique médicale universitaire
- Journée de formation commune DAL-DNC, sur le thème « Responsabilité professionnelle des soignants »
- ARCOS, BOUM BRIO
- Bénévoles
- Département médico-chirurgical de pédiatrie
- Polyclinique DSCA, DMI, DRM, DSO
- Service de soins palliatifs

PROJETS CONCRETS

Comme l'an passé, les témoignages des patients ou des proches recueillis à l'Espace Patients&Proches ont permis de déclencher la mise sur pied de mesures correctrices immédiates ou ont apporté de la matière à des réflexions ou projets déjà en cours. Nous avons par exemple eu l'occasion de demander la mise en œuvre concrète d'une couverture wifi pour les usagers de l'hôpital dans deux secteurs du CHUV qui n'était pas encore équipé. Nous avons encore relayé des doléances ou propositions d'amélioration spécifiques au Service de la restauration, de l'accueil, ou auprès de services cliniques.

Lorsque les usagers ou riverains du CHUV n'identifient pas d'interlocuteur, nous pouvons apporter notre aide en jouant les intermédiaires. Cette année par exemple, grâce à une collaboration précieuse avec la Direction des constructions, ingénierie, technique et sécurité (CIT), un problème de nuisance sonore pour les riverains de la Cité hospitalière a pu être rapidement réglé. En nous appuyant sur un autre témoignage signalant la difficulté d'accéder à des locaux pour personnes handicapées, nous avons pu mettre en lien le CIT et la direction du département concerné, ce qui a donné lieu à un recensement des locaux disponibles et à une réflexion approfondie sur cette thématique.

Les Directions du CHUV sont nos partenaires privilégiés pour travailler à l'amélioration de la prise en charge. La Direction médicale a récemment initié un travail d'analyse des reports d'interventions. Nous y collaborons en relayant les expériences des patients ou de leurs proches en lien avec cette thématique. Valérie Gaspoz, cheffe du Programme institutionnel Accueil, s'est également inspirée des récits des patients et de leurs proches pour travailler à améliorer la qualité de l'accueil.

La force de l'Espace Patients&Proches est également de considérer qu'un seul récit peut suffire pour susciter la réflexion et des changements au sein de l'hôpital. Pour exemple, nous avons relayé auprès d'un service quelques témoignages à propos de vidéos artistiques considérées comme agressives par les patients. La décision de cesser la diffusion de ces vidéos dans la salle d'attente avait déjà été prise, mais l'information s'était perdue. L'intervention de l'EPP a permis d'y remédier et de rendre effective la demande des patients.



Les rencontres avec les services sont fructueuses et nous espérons que la restitution des témoignages qui les concernent donnera lieu à des réalisations concrètes. Cette année, un important service du CHUV, où les tournus sont fréquents, a décidé de demander à tous les médecins de donner leur carte de visite aux patients dont ils ont la responsabilité. Des cartes de visite seront également disponibles dans les secrétariats en cas de questions des patients ou des proches. Cette décision a été prise suite à la transmission de témoignages de patients et de proches qui ignoraient le nom de leur médecin responsable. Cette simple procédure permettra aux usagers d'identifier plus clairement leur répondant parmi les nombreux intervenants qui peuvent être impliqués dans une prise en charge.

COLLABORATIONS AVEC DES PARTENAIRES HORS CHUV

L'EPP est parfois sollicité pour présenter son activité et/ou participer à des réflexions, soit dans le monde de la santé, soit dans le domaine de la médiation. Lors de notre seconde année d'activité, nous avons eu l'occasion de présenter notre travail à la direction médico-infirmière et administrative de l'**Ensemble Hospitalier de la Côte** (EHC). En outre l'EPP a participé à une séance d'information et d'échange organisée par l'**Hôpital Riviera Chablais** en vue de la construction du futur Hôpital de Rennaz, où il a été question du traitement des insatisfactions des usagers.

Nous poursuivons nos contacts avec les coordinateurs de l'**Espace d'écoute du Réseau Santé Valais** (RSV) à Sion, notamment autour de l'utilisation de l'outil de monitoring que nous partageons. De plus, nous participons aux rencontres portant sur les droits des patients qui sont organisées par le RSV.

Dans le cadre plus large de la médiation en entreprise, nous avons été invités à participer au *Petit-déjeuner de la Médiation*, organisé par la **Chambre de commerce, d'industrie et des services de Genève** (CCIG) et la **Chambre Suisse de Médiation Commerciale** (CSMC).

En ce qui concerne les activités régulières, un des médiateurs de l'EPP est membre du **comité de pilotage du programme cantonal vaudois de soins palliatifs**, en tant que représentant des patients et proches. C'est une occasion importante de valoriser les témoignages des personnes qui vivent des difficultés dans des situations de maladie incurable et de fin de vie.

L'EPP participe également à une **Plateforme réflexive sur les proches aidants**, organisée par l'Espace Pallium, qui réunit des représentants de l'Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile (AVASAD), la Ligue Vaudoise contre le Cancer (LVC), la Ligue Pulmonaire Vaudoise (LPVD), la cheffe du Programme cantonal de soutien aux proches aidants (SASH), l'Association Alzheimer, la Société suisse de la sclérose en plaques (SEP), un chercheur à l'Ecole d'Etudes Sociales et Pédagogiques (EESP). Des rencontres régulières permettent de partager les expériences vécues par les proches aidants et de s'informer mutuellement des ressources à disposition pour les proches aidants.

Nous entretenons toujours des relations régulières avec le **Bureau cantonal de médiation santé et handicap**, soit autour de situations particulières, soit pour mener des réflexions communes sur le traitement des doléances.

Sur le plan international, nous avons des échanges avec l'ombudsman et médiateur sanitaire de la **province de Pistoia** en Italie, ainsi qu'avec une médiatrice et assistante sociale qui cherche à développer une structure de



médiation au **Centre Hospitalier des Alpes Isère**, en France. Ces contacts nous permettent de partager et comparer nos expériences et ainsi de nous questionner sur nos pratiques.

Enfin, nous recevons régulièrement des **étudiants** en médecine, en droit et en médiation, qui s'intéressent à notre activité dans le cadre de la rédaction de travaux de fin d'études sur le traitement des plaintes à l'hôpital.

ENSEIGNEMENT

Formations données

- CAS de médiation en entreprise, Haute Ecole d'Ingénieurs (HEIG), Yverdon
- Formation Approfondie en Médiation (FAM9), Groupement Pro Médiation (GPM), Neuchâtel

Nous recevons régulièrement des demandes de stage de la part de médiateur, qui ont été refusées jusqu'à aujourd'hui, en attente de la pérennisation de notre structure. Celle-ci sera effective en janvier 2015 et, les trois médiateurs étant certifiés par Fédération Suisse des Médiateurs, l'EPP pourrait recevoir des candidats et valider leurs stages. Cette éventualité sera réexaminée en 2015.

Formation reçues

- Médiation de groupe, Conflit.ch
- L'utilisation de méthodes créatives (DRAFT) en médiation, Médiation Solution
- Médiation, sortir des jeux de pouvoir, Médiation Solution
- Participation à la 7ème Journée Qualité et Droits du Patient: Comment apprendre de ses erreurs? Organisé par Assistance publique - Hôpitaux de Paris

RECHERCHE

Béatrice Schaad, cheffe du Service de la communication, a initié en 2013 un travail de thèse portant sur l'intégration, en milieu hospitalier, d'un espace dédié à la doléance sous la direction des Professeurs Stiefel et Panese. Le premier volet de ce travail en trois parties examine la nature des doléances recueillies à l'EPP, en se basant sur l'analyse des *verbatim* tirés des comptes-rendus des médiateurs. Guidés par Céline Bourquin, responsable de recherche au Service de psychiatrie de liaison, les médiateurs participent à cette réflexion et questionnent ainsi leur mode de fonctionnement et de documentation des situations. Ces travaux donneront lieu à une réorganisation des catégories de classement des doléances en fin de troisième année d'activité, afin d'affiner notre outil de monitoring et de l'adapter à notre expérience.

Depuis l'ouverture de l'EPP, nous portons une attention particulière à la perception que les professionnels de la santé ont de cette structure. Soucieux d'améliorer notre pratique et de l'adapter aux besoins des P&P, mais aussi à ceux des professionnels, nous sollicitons systématiquement un *feedback* à l'issue de nos interventions. La seconde partie de la recherche menée par Béatrice Schaad portera sur la réaction des médecins sollicités par l'EPP.



PERSPECTIVES DE DÉVELOPPEMENT

Restitution

Les médiateurs se tiennent à disposition des services pour leur restituer les résultats spécifiques les concernant. Durant cette deuxième période d'activité, nous avons eu des échanges très fructueux avec les directions de certains services. Ces rencontres qui nous permettent de transmettre les témoignages des patients et de leurs proches, ont parfois débouché sur la mise en pratique immédiate de solutions concrètes. Nous espérons en augmenter le nombre.

Sur un plan général, le Comité directeur du CHUV soutient la diffusion de nos données à l'intérieur et à l'extérieur de l'institution. C'est pourquoi, comme nous l'avons déjà fait l'an passé, nous diffuserons le présent rapport auprès des professionnels et du public en le mettant à disposition via le web.

Projets

Les médiateurs travaillent sur l'ensemble de la cité hospitalière

En collaboration avec la direction du SUPAA, un projet est en cours pour renforcer la visibilité de l'Espace Patients&Proches au sein de ce service de l'Hôpital de Cery. Une même réflexion a été menée avec d'autres hôpitaux satellites (Hôpital de l'Enfance, CUTR Sylvana) sachant que les médiateurs se déplacent sur l'ensemble de la cité hospitalière et peuvent être sollicités par tous les usagers et les professionnels du CHUV, quelle que soit leur position géographique dans le canton.

Une meilleure coordination du traitement des doléances au niveau cantonal

Il arrive que des patients ou des proches adressent un courrier de doléances simultanément au chef du Département de la Santé et de l'Action Sociale, au Médecin cantonal, à la Direction du CHUV et aux professionnels concernés. Dans ces situations, il est important que les réponses soient coordonnées et il a été convenu que le secrétariat général du CHUV assure la transmission des informations entre le DSAS et le CHUV. Par ailleurs, des contacts réguliers avec les médiatrices du Bureau cantonal de médiation santé handicap et des projets communs avec les responsables des Commissions cantonales d'examen des plaintes et le Médecin cantonal répondent à la même dynamique de coordination et de collaboration sur le plan cantonal.

Une structure de médiation pour les conflits entre collaborateurs

Les médiateurs de l'EPP ont été sollicités par Lauriane Bridel, directrice adjointe des Ressources Humaines, pour réfléchir à la création d'une structure de médiation destinée à la gestion de conflits entre les professionnels du CHUV. Ce service fonctionnera sur les mêmes fondements déontologiques que l'EPP (confidentialité, impartialité, base volontaire, gratuité) mais il s'agira d'une organisation indépendante de l'EPP.



Plateforme : un espace d'échanges informels pour les collaborateurs

Pendant plusieurs années, *Plateforme* a été un lieu d'échange informel, ouvert à tous les collaborateurs du CHUV, pour débattre de sujets divers en lien avec l'activité clinique et l'expérience des professionnels de la santé. Suite au départ à la retraite de Ruth Subilia, initiatrice du projet, Cosette Odier, formatrice et coordinatrice de l'Aumônerie et Michael Saraga médecin associé au Service de psychiatrie de Liaison ont mené une réflexion de fond sur ces rencontres. Outre l'EPP, ils y ont associé la Direction des soins et la Direction médicale et réfléchissent notamment à utiliser les témoignages rapportés à l'EPP pour redynamiser ces rencontres.

La formation, au centre des projets de développement de l'EPP

Un projet d'intégration d'un cours proposé par l'EPP dans une nouvelle formation continue est en discussion avec le Centre des formations du CHUV.

Les médiateurs ont également pris des contacts avec la Faculté de Biologie et de Médecine, ainsi qu'avec la Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV), pour réfléchir à l'intégration des données collectées à l'EPP dans les programmes de formation de tous les professionnels de la santé. L'objectif est de sensibiliser les futurs professionnels aux spécificités des conflits en milieu hospitalier, de les aider à identifier les facteurs de risque et à mettre en œuvre une attitude pacificatrice, voire à réorienter vers les ressources à disposition en cas de conflit.

Le matériau collecté à l'EPP et l'expérience des médiateurs contribuerait ainsi à prévenir les conflits ou à mieux les gérer lorsqu'ils se développent et à alimenter la réflexion autour de l'expérience que constitue une hospitalisation ou un traitement ambulatoire pour les patients et les proches.

La supervision

Les médiateurs nourrissent leurs réflexions autour des interventions lors d'une supervision mensuelle avec un médecin psychiatre. A partir de fin 2014, nous avons la chance de bénéficier de la grande expérience du Prof. Patrice Guex, ancien chef du Département de psychiatrie.

Pour renforcer l'analyse de pratique, il a été décidé de consacrer deux jours par année à travailler plus exclusivement autour de la posture de médiation, sous la supervision de Catherine Simonin-Cousin, médiatrice et formatrice. Ce temps de pratique s'ajoute aux formations continues nécessaires pour valider le titre de médiateur octroyé par la Fédération suisse des associations de médiation (FSM).



CONCLUSION ET REMERCIEMENTS

Après plus de deux ans d'activité, nous avons la satisfaction d'observer que le recours à la déontologie de la médiation (p. 5-6) constitue la force principale de notre dispositif. Les principes de discrétion et de neutralité permettent à l'Espace Patients&Proches d'être perçu comme une ressource et non comme un censeur par les professionnels de la santé, tout en les sensibilisant au vécu des patients, lors de rencontres en présence ou non du médiateur, ou lors de restitutions. Dans ce dernier cas, l'utilisation des *verbatim* des patients et des proches se révèle un outil puissant, qui permet de libérer aussi la parole des professionnels.

En ce qui concerne les P&P, les principes établissant qu'ils agissent sur une base volontaire en prenant leurs responsabilités les encouragent à affronter et à prendre en main leur situation de façon autonome. Les médiateurs collaborent d'ailleurs à l'« éducation des patients et proches », en consacrant un temps important à les informer, à leur rappeler leurs droits et leurs devoirs et à les soutenir dans la clarification de leurs besoins, comme dans le choix du mode d'expression.

Ce positionnement clairement défini nous permet de répondre à notre mission première qui consiste à travailler à la restauration du lien de confiance entre les usagers du CHUV et les professionnels.

Remerciements

Nous remercions d'abord les patients, les proches et les professionnels, qui nous ont témoigné leur confiance. Grâce à eux nous en apprenons chaque jour davantage sur l'hôpital. Leurs témoignages riches en enseignements, leur implication dans leur rôle ou leur travail, la volonté et la souplesse dont ils font preuve nous rendent quotidiennement admiratifs.

Merci à la direction du CHUV, qui a toujours soutenu notre projet tout en respectant notre indépendance de fonctionnement et la confidentialité des données que nous collectons. Il s'agit là d'une condition *sine qua non* pour qu'un organe de médiation puisse fonctionner au sein d'une institution.

Fin 2013, nous avons pris congé de notre collègue Alberto Crespo. L'ancien juriste en chef du CHUV pendant plus de trente ans avait accepté de prolonger son activité après avoir pris sa retraite en intégrant, à temps partiel dès septembre 2012, l'équipe de l'Espace Patients&Proches. Nous saisissons cette occasion pour le remercier de son engagement dans ce projet, qu'il a contribué à façonner et à inscrire dans l'institution grâce à ses larges compétences et sa connaissance en profondeur du CHUV.

Enfin, nous adressons un hommage particulier au Prof. Pierre Bovet, décédé au mois de juillet. Nous avons bénéficié de ses supervisions régulières depuis la création de l'EPP. Il y a joué un rôle central en nous apportant sa fine compréhension des relations et du fonctionnement humain, ainsi que sa grande connaissance de l'institution hospitalière. Nous lui devons beaucoup.