



RAPPORT D'ACTIVITE

1^{er} janvier 2015 – 31 décembre 2015



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
La mécanique du conflit	9
La peur, les besoins et les attentes	10
Les représentations et les rôles.....	11
Les violences.....	12
L'évitement	13
L'escalade symétrique	14
Les violences hospitalières	14
Devenir agent.....	15
Partager ses difficultés, réfléchir ensemble.....	17
Résultats statistiques.....	18
Introduction.....	18
Tableaux comparatifs 2012-2015	19
L'activité.....	21
Les personnes – les Professionnels de la santé.....	23
Les personnes – les Patients et les Proches	24
Les doléances	26
Les solutions.....	30
Mise à disposition des informations recueillies à l'EPP.....	31
Impact des restitutions de données.....	31
Collaborations et projets	31
Enseignement, stage et présentations	32
Recherche.....	33
Formation reçues.....	33
Presse et médias.....	33
Perspectives de développement	34
Conclusion.....	34



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

La force de la réciprocité

Aux deux « P » de l'Espace Patients&Proches (EPP) ne s'agirait-il pas d'en ajouter un troisième, le « P » de « Professionnels » ?

A son ouverture, cet Espace a été ainsi dénommé car nous souhaitons (et souhaitons toujours) offrir à ces deux groupes d'acteurs du système de santé hospitalier un lieu où il leur soit possible d'exprimer les difficultés qu'ils ont rencontrées au cours de leur prise en charge. Après quatre ans d'activité, le terme de professionnels de la santé pourrait légitimement être adjoint à celui des proches et des patients.

En effet, comme vous le découvrirez au fil de cette lecture, le nombre de professionnels de la santé - médecins, infirmières ou infirmiers, personnel administratif, etc. - qui recourent à cet espace ne cesse d'augmenter. Ils s'adressent aux médiateurs soit pour chercher conseil lorsqu'ils ont rencontré des difficultés dans leurs relations avec un patient ou ses proches, soit ils réfèrent à l'EPP un patient ou une famille avec qui la relation est devenue trop conflictuelle, ou encore ils demandent une rencontre de médiation.

Ceci reflète un fait incontournable : dans le moment de l'histoire de la médecine que nous traversons, patients, proches et professionnels font face à des pressions communes, qu'il s'agisse de la fragmentation de soins induite par une médecine toujours plus complexe ou de la présence grandissante d'aspects techniques qui menacent de prendre le pas sur une certaine forme d'humanité.

Si la relation thérapeutique entre patients et professionnels est par nature asymétrique - le premier est temporairement vulnérable, l'autre ne l'est pas - cette asymétrie voit ses équilibres - ou plutôt ses déséquilibres - se modifier sensiblement dans le cadre du conflit.

Chacun est en situation de devoir dire ses difficultés, la violence ressentie dans le cadre d'interactions difficiles et, en conséquence, d'évoquer ses limites. Il se joue là comme un processus d'individuation où chacun, qu'il soit patient, proche ou professionnel, est en situation de faire apparaître un peu de lui, de ses émotions, par-delà son statut de malade ou sa fonction professionnelle. Ceci se produit dans un cadre tenu par les médiateurs dans lequel personne ne perd de vue que le malade et les proches sont encore et toujours les plus vulnérables. Mais grâce à ce processus de *conflictualisation*, de mise au jour des sujets de tensions et de leur origine, il arrive que le patient ait alors la possibilité de prendre conscience que le professionnel n'est pas qu'une fonction. Qu'il peut être lui aussi mis à rude épreuve par le conflit.

Cette mutualité des perceptions est au cœur de l'approche appliquée par les deux médiatrices et le médiateur de l'EPP.

L'augmentation croissante du nombre de professionnels qui ont désormais recours à leur service démontre tout à la fois le besoin et la nécessité d'adresser le conflit. La reconnaissance également du fait qu'il n'y a guère rien de plus toxique lorsque celui-ci n'est pas traité.



DEONTOLOGIE

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

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

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

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

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

- **Neutralité**

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

- **Travail sur les perceptions**

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

- **Discrétion et bienveillance**

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



- **Confidentialité**

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

- **Transparence**

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

- **Base volontaire**

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

- **Disponibilité et suivi**

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

- **Respect**

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

- **Responsabilisation**

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

- **Subsidiarité et intervention minimale**

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

- **Feedback**

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

- **Gratuité**

Le recours à l'EPP est gratuit.



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

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



GESTION ET FONCTIONNEMENT

Horaires et locaux

Installé dans le hall principal du CHUV, à gauche après la porte d'entrée tournante, l'Espace Patients&Proches est facile d'accès. Il est possible d'y être reçu sans rendez-vous tous les après-midis de 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 14h00 et 18h00. Ils sont également atteignables à l'adresse courriel: patients.proches@chuv.ch. Pour le travail de bureau, les médiateurs bénéficient d'un local au Service de communication.

Professionnels de la médiation

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

- Fabienne Borel est titulaire d'un diplôme de sage-femme. Elle exerce sa profession aux HUG d'abord, puis en tant qu'indépendante au sein du collectif Arcade Sages-Femmes à Genève. Formée en santé communautaire, elle collabore avec les institutions genevoises afin de développer des actions de prévention et de promotion de la santé dans le domaine de la périnatalité, destinées notamment aux populations migrantes. De 2011 à 2013, elle se forme à la médiation et gestion de conflits auprès du Groupement Pro Médiation (GPM) et découvre avec intérêt les possibilités qu'offre la médiation dans le domaine de la santé. Elle obtient son titre FSM⁴ en 2014.
- 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 Polyclinique médicale universitaire (PMU) et du Département universitaire de médecine et santé communautaires (DUMSC).
- Thierry Currat est licencié ès Lettres. Il exerce différentes activités dans le milieu des soins, en tant qu'aide-infirmier et responsable de projets dans l'humanitaire. Depuis 2006, il travaille dans le Service de soins palliatifs du CHUV, où il mène une activité de gestion de projet, de répondant administratif et de chercheur en méthodologie qualitative. Entre 2008 et 2009, il est par ailleurs chargé de l'étude de faisabilité du projet interinstitutionnel C⁴⁽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, des proches et des professionnels 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.

LA MÉCANIQUE DU CONFLIT

Lorsque nous avons commencé à recueillir des témoignages à l'Espace Patients&Proches, nous nous sommes focalisés sur le type de doléances qui amenaient les patients, leurs proches ou les professionnels à nous contacter. Aujourd'hui nous faisons le constat que ces protagonistes ont cela de commun qu'ils partagent les mêmes émotions, mêmes si elles n'ont pas les mêmes moteurs, notamment la colère et la peur. Tout le monde a peur : peur de mal faire, de décevoir, d'être critiqué et de perdre la face ; peur de mourir, d'être abandonné ; peur d'être seul ou encore incompris.

Ces peurs correspondent à des besoins d'appartenance, de valorisation, de sécurité physique et psychique. Les attentes qui découlent de ces besoins fondamentaux sont intimement liées aux représentations que chacun se fait du monde, de l'autre.

Au fil des témoignages et des rencontres qui ont rythmé ces quatre années d'activité, nous avons pu constater qu'il existait un décalage important entre les représentations des patients, des proches et des professionnels quant aux rôles, aux droits et aux devoirs de chacun. Ce décalage est souvent à l'origine de frictions et d'incompréhensions - parfois au sein des professionnels de santé eux-mêmes - susceptibles d'abîmer la relation thérapeutique et de générer des souffrances de part et d'autre.

Nous nous sommes donc intéressés, grâce aux expériences concrètes que nous avons vécues à l'Espace Patients&Proches, aux mécanismes qui contribuent à figer les relations, qui conduisent à des escalades émotionnelles symétriques au cours desquelles chacun solidifie ses positions.



LA PEUR, LES BESOINS ET LES ATTENTES

Lorsque nous demandons aux patients et aux proches de décrire quels sentiments les animent, ils mentionnent quasiment systématiquement la colère. Au cours de l'entretien, il leur arrive souvent d'expliquer à quel point ils ont peur. Ils disent aussi leurs difficultés à entrer en communication véritable avec les équipes et insistent sur leur vulnérabilité. Angoissés, choqués, à bout de fatigue ou arrêtés nets dans leur projet de vie, ils attendent des équipes soignantes une réponse ou un accompagnement susceptible de calmer rapidement leur inquiétude. Dépendants des professionnels, de leurs informations ou de leurs savoirs, les patients et proches s'attendent à être entendus et compris *a priori*. Ils en appellent à une forme de « solidarité humaine » dont l'hôpital devrait être le garant :

« Pour moi, l'hôpital c'est d'abord l'hospitalité, un lieu qui accueille avec respect et empathie les jeunes comme les vieux, qui accepte et comprend ceux qui se plaignent et ceux qui se taisent, ceux qui peuvent et ceux qui ne peuvent pas. »

Partant de cet *a priori*, ils acceptent mal que les soignants ne se montrent pas en mesure de décoder les émotions derrière leurs comportements ou leurs revendications et puissent s'en étonner ou y réagir négativement :

« J'avais tellement peur pour mon fils... Je voulais seulement qu'on s'occupe de lui. Alors peut-être bien que j'ai été agressive avec l'infirmière en exigeant qu'elle aille chercher le médecin, mais il me semble que c'était normal dans cette situation et qu'elle devait le comprendre, plutôt que me rabrouer. »

Quant aux professionnels, il est fréquent qu'ils manifestent eux-aussi un mouvement de colère lorsque nous les contactons, qu'ils se montrent décontenancés face à la démarche des patients et des proches. Si elles sont sans doute proportionnelles à leur investissement professionnel, ces réactions traduisent également des peurs ou craintes sous-jacentes (réactions des collègues, des supérieurs, etc.)

« Cette femme sonnait sans arrêt et j'étais seule sur l'étage. J'ai fait de mon mieux pour lui répondre et la rassurer. Mais j'avais très peu de temps. Et son mari a dit qu'il allait déposer plainte. Je suis proche de la retraite, j'ai peur d'aller au tribunal. Pourtant je n'ai rien fait de mal. C'est injuste la façon dont les choses se passent. »

Durant la prise en charge, patients, proches et professionnels peuvent avoir en commun de se sentir trahis. Pour les premiers parce qu'ils estiment qu'ils ne sont pas considérés comme partenaires, et parce qu'ils sont blessés dans la confiance qu'ils accordent aux médecins, aux infirmières, à ceux qui ont une expertise :

« Je me suis retrouvée dans l'incapacité de dire non à une prise de sang que j'estimais non nécessaire. L'infirmière m'a baratinée et quand elle a vu que j'étais déstabilisée, elle m'a dit: 'Alors on la fait'. »

Les patients et leurs proches attendent que les professionnels les accompagnent au plus proche de leurs besoins :

« Elle a l'autorité, elle sait. Elle devrait soutenir les patients, leur laisser le choix éclairé. Mais là, je me suis sentie jugée. Elle m'a fait peur et du coup, j'ai accepté l'examen. »



De leur côté, les professionnels de la santé peuvent se sentir trahis parce qu'ils croyaient avoir construit une alliance thérapeutique autour de la maladie, avant de se rendre compte, par exemple, que la confiance n'est plus de mise. Le médecin peut se sentir « utilisé » par son patient, qui se comporte en « client » exigeant:

« En tant que médecin, je ne peux quand même pas faire n'importe quoi pour plaire au patient. J'ai procédé aux contrôles usuels et toutes les valeurs étaient dans les normes, rien ne parlait pour cet examen. Elle ne comprend pas que si je refuse de le prescrire, c'est aussi pour la protéger de conséquences qui pourraient être lourdes pour elle. »

LES REPRÉSENTATIONS ET LES RÔLES

Les émotions telles que la peur et la colère peuvent amener les uns à adopter des attitudes qui suscitent, chez les autres, des réactions susceptibles d'endommager durablement la relation entre soignants et soignés. Avec des conséquences pour les patients :

« Certes j'étais stressé et je reconnais que j'ai sans doute été directif vis-à-vis de ce collaborateur. Mais de là à écrire dans mon dossier 'patient désagréable' pour 5 secondes de stress... Ce n'est pas correct. J'ai préféré ne rien dire après cela, car c'était déjà suffisamment difficile comme situation. Mais cette réaction, ça a pour conséquence de museler les gens, en plus de les humilier. Les soignants perdent en information. »

Et des conséquences pour les soignants :

« Que le patient dise devant mon responsable que je plaisante et me moque de sa souffrance, c'était comme une gifle pour moi qui essaie de l'encourager en me montrant enjouée. »

En l'absence d'une discussion ouverte, ces accidents de parcours peuvent venir conforter des représentations simplificatrices des rôles de chacun : « les médecins sont arrogants, ils croient tout savoir » ; « les patients pensent qu'ils ont tous les droits », avec pour conséquence de nourrir les préjugés. Ainsi, nous constatons que des groupes sont constitués. Il y a ceux qui aident : « Heureusement il y a eu les infirmières et les aides. C'est grâce à elles que j'ai survécu. Elles étaient patientes, bienveillantes. C'est deux extrêmes entre elles et les médecins. »

Et puis il y a ceux qui n'ont pas de sentiments, ceux qui sont carriéristes, ceux qui sanctionnent, ceux qui sont gentils, ceux qui cherchent des noises, ceux qui instruisent, ceux qui sont fous ou dépressifs, ceux qui sont étrangers. Les soignants et les soignés se rangent les uns les autres dans des catégories idéologiques, ethniques ou socioprofessionnelles, qui les enferment dans des généralités. Et, ce faisant, contribuent à remiser l'authenticité aux oubliettes au profit du jeu de semblant:

« Cette patiente m'agresse par son attitude, lève les yeux au ciel, soupire. Je fais comme si de rien n'était, je poursuis mon examen, je reste professionnelle. »

Patients, proches et professionnels en jouent, lorsqu'ils cachent leur propre agressivité derrière une apparente bonhomie, lorsqu'ils dissimulent leur peur d'être pris en défaut en se montrant effacés ou, au contraire, très affirmés. C'est une armure mais c'est également un repoussoir:



« Plus je vais mal, plus on me perçoit comme agressif et moins on m'apporte de l'aide. »

Ainsi, nos attitudes contribuent à engendrer de l'insécurité chez nos interlocuteurs qui peuvent en réponse se montrer méfiants voire violents, qu'ils soient professionnels :

« En fait j'étais très inquiet pour mon patient. Quand c'est comme ça, je me comporte en leader, et je vois que parfois les patients le prennent mal, car ils pensent que je joue à Dieu. »

Ou qu'ils soient patients ou proches :

« Je viens du sud, je cache ma peur en rigolant, en faisant des blagues, du coup on s'adresse à moi avec une familiarité qui me blesse. »

LES VIOLENCES

La violence peut être ouverte, lorsqu'elle est verbale ou physique. Ce sont d'ailleurs les deux formes de violence immédiatement reconnues que l'institution cherche à enrayer : parfois les professionnels ou les patients et proches qui nous contactent souhaitent « cadrer », voire « punir » leur interlocuteur (Securitas, justice, blâme par la hiérarchie, etc.).

La violence revêt aussi des atours plus discrets : on peut être violent lorsque l'on évite d'entrer en contact avec la personne qui met mal à l'aise. L'indifférence est une agression. Les patients et leurs proches se plaignent d'ailleurs d'une forme de violence quand ils disent n'avoir pas été entendus ni considérés en tant que personne unique, avec son histoire et ses besoins particuliers. Ils se sentent chacun de leur côté rangés « dans une case », telle que celle de patient « abusant le système », par exemple:

« C'était la première fois que je voyais ce médecin, il ne m'a pas laissé le temps de lui expliquer quoi que ce soit (...). Il a décidé tout seul de la suite. J'ai eu l'impression qu'il pensait que j'exagérais et qu'il voulait montrer à son assistant comment cadrer un patient qui veut tirer au flanc. Je me suis sentie jugé, comme un moins que rien. »

C'est le cas aussi des proches qui prennent une part active dans l'accompagnement du patient, développent des compétences, et regrettent de ne pas être intégrés dans la réflexion autour de la prise en charge. Ils parlent de leur dévouement, des efforts consentis pour leur être cher qui, selon eux, n'existent pas aux yeux des professionnels :

« Comme proches, on a le sentiment que nos observations ne valent rien. Ce qu'on voit comme des symptômes énormes, le médecin le banalise. Il ne comprend pas que notre papa a radicalement changé, que nous ne le reconnaissons plus. »

Quant aux professionnels, ils peuvent aussi vivre les questions ou remarques de la famille comme une remise en cause :

« En tant que médecin, j'ai fait tout ce qui me semblait nécessaire pour ce patient, mais je ne suis pas Dieu. C'est insupportable à la longue d'être constamment agressé. »



L'ÉVITEMENT

Nous constatons que les personnes prises dans des relations difficiles ne prennent souvent pas d'initiative pour modifier ce *statu quo*. Par crainte d'hypothétiques représailles ou par lassitude, elles évitent d'aborder le problème, mais continuent à en subir les désagréments. Il est fréquent d'entendre les patients annoncer :

« C'est ma parole contre la leur. De toute façon, ça ne sert à rien et si je dis quelque chose, ça va encore empirer la situation. »

Et de recevoir un écho à peine modifié de la part des professionnels :

« De toute façon, ça ne servira à rien de le rencontrer, j'ai déjà passé des heures à expliquer la situation. Ce patient est bloqué dans ses fantasmes et ne veut rien entendre. »

Chacun reste alors enfermé dans son système, figé dans l'idée qu'il se fait de l'autre et dans la certitude que ce dernier n'évoluera pas, lui attribuant du même coup toute la responsabilité de cette situation enkystée. C'est en général à ce stade que l'on entend professionnels ou usagers de l'hôpital prononcer des propos désabusés, manier l'ironie, ou banaliser. Les patients et proches qui viennent nous voir ne se rendent pas compte qu'ils maltraitent les équipes soignantes, tout comme les professionnels ne réalisent pas qu'ils exercent une certaine violence sur les patients, ne serait-ce qu'en évitant de les rencontrer :

« Depuis que je me plains et que je questionne, le personnel infirmier m'évite. Je dois aller à la pêche aux informations et je m'épuise. »

L'accumulation de ces « petites » violences conduit parfois à une rupture de communication pouvant mettre à mal la sécurité du patient : les patients ne communiquent pas certaines informations qui seraient pourtant nécessaires à une prise en charge clinique optimale. L'absence de dialogue et la rupture de confiance créent des tensions qui augmentent le stress et partant, le risque d'erreur. C'est particulièrement le cas dans les situations mettant en jeu des familles étiquetées « difficiles », qui ne se plient pas au fonctionnement du service, sollicitent les équipes de façon inhabituelles et questionnent les normes en vigueur :

« Je dois être devenue chiante. Les professionnels ne m'écoutent plus. Et moins je suis écoutée, plus je me manifesterai si je n'ai pas l'impression que ma fille est bien soignée. Il en va de sa vie. Elle pleurerait sans arrêt et je les avais avertis qu'il y avait quelque chose qui clochait. Mais comme ils pensent que j'exagère, ils ont mis une semaine pour réagir et effectivement constater que j'avais raison, mais sans s'excuser. Je ne les crois plus, ils ne m'entendent pas, je ne vois pas comment cela peut continuer. »



L'ESCALADE SYMÉTRIQUE

Lorsque le dialogue n'est plus possible, il est fréquent d'observer une montée en symétrie où chacun renforce alors sa position, parfois jusqu'à la rupture : l'équipe médicale demande à se décharger de la situation ou fait elle-même intervenir la justice pour demander un placement à des fins d'assistance (PLAFA) par exemple :

« Cette famille est intrusive. Cette fille et sa mère sont dangereuses. Il faut protéger le patient, leur enlever toute possibilité d'intervenir. »

Et de leur côté, le patient décide d'interrompre son suivi, menace d'aller en justice ou d'alerter la presse :

« Pour un simple désaccord avec l'équipe, le médecin décide de nous museler en demandant un PLAFA pour mon père, sans nous en informer. C'est violent cette façon d'actionner la justice sans nous en avertir et de laisser entendre que nous sommes soumis au pouvoir du médecin qui peut tout faire. »

Lorsque nous sommes appelés à intervenir dans de telles situations, nous sommes frappés de constater comment les peurs de chacun (craintes pour le patient, peur du responsable, peur de la souffrance, peur d'être déloyal) font écran et empêchent d'entendre le cœur des préoccupations et l'histoire qui l'entoure. Les violences répondent aux violences, les souffrances s'ajoutent aux souffrances, le ressentiment au ressentiment, excluant toute possibilité de coopération.

S'ils sont sollicités, c'est alors le travail des médiateurs de mettre en place les conditions permettant de faire émerger les ressentis, les peurs, les besoins, les violences perçues pour tenter de dénouer le conflit et de construire la suite. Avoir l'occasion d'exprimer ses besoins et sentir ces derniers validés permet généralement aux parties de s'intéresser aux besoins de l'autre et d'accepter de considérer sa vision des événements. Les médiateurs sont par ailleurs parfois confrontés au refus, notamment des proches, d'entrer dans une telle démarche. Personne ne sait d'ailleurs comment faire pour bien « gérer » ce type de situations et chacun est confronté à son propre sentiment d'impuissance.

LES VIOLENCES HOSPITALIÈRES

Si les problèmes relationnels qui surviennent entre les patients, leurs proches et les professionnels sont souvent d'abord interpersonnels, il ne faut pas oublier qu'ils sont intégrés dans un contexte plus large, qui soumet les individus - qu'ils soient usagers ou professionnels- à des pressions importantes. Ces pressions liées au contexte social, familial, professionnel constituent elles aussi des violences potentielles.

L'institution hospitalière est parfois vécue comme violente ou maltraitante par les patients et les proches, ainsi que par les professionnels. Tous ces protagonistes repèrent et pointent du doigt les effets de la fragmentation des itinéraires cliniques, la collaboration interprofessionnelle qui en découle, la standardisation des soins, les restrictions de personnel, la surcharge de travail, la complexité croissante de l'offre de soins, les multiples tâches administratives, les lenteurs bureaucratiques, etc.



Ainsi, en plus des problèmes liés à leur prise en charge clinique, les patients et proches relatent parfois des difficultés administratives liées aux démarches asséurologiques, à l'attente, à l'indisponibilité, à la coordination. Ils se plaignent d'être « *lost in transition* » :

« Je ne reçois aucune réponse à mes courriels. L'attente est interminable, je n'ai aucune idée de la suite de ma prise en charge. C'est usant et décourageant de devoir se battre pour que mon dossier soit transmis au service d'à côté et que mon cas ne parte pas aux oubliettes. Est-ce que c'est au patient de jouer ce rôle-là ? »

Ces aléas contredisent, pour les patients et les proches, la réputation d'excellence d'un centre à la pointe de l'innovation qui promeut - notamment dans sa communication publique - l'interdisciplinarité et place le patient au centre des préoccupations.

« Je suis écartelée entre deux services qui se renvoient la balle, j'ai l'impression que personne n'est responsable. »

Ces témoignages, dans lesquels les patients ou proches font part de leur désillusion quant à l'institution rejoignent pour une part ceux des professionnels, qui mentionnent ne plus trouver de sens à leur travail:

« Débordée par la quantité de travail, je n'arrive plus à exercer la profession que j'ai choisie. L'augmentation des tâches administratives m'éloigne du patient. Ça a été un choc de réaliser que lorsque j'avais 10 minutes devant moi, je choisisais d'aller remplir des dossiers plutôt que de m'asseoir au chevet des patients. Il y a un écart terrible entre ce que nous apprenons durant la formation et ce que nous vivons ensuite dans notre vie professionnelle. »

Et à l'instar des patients, les professionnels souffrent de ne pas être considérés comme des individus uniques et engagés, mais comme un maillon remplaçable dans la chaîne de soins :

« Nous sommes constamment en sous-effectif et les soins sont de plus en plus pointus. J'ai peur pour la sécurité des patients. En plus, on nous demande de ne pas nous plaindre auprès des patients et on nous dit qu'on peut aller voir ailleurs si les conditions ne nous conviennent pas. »

Ce contexte colore la relation entre patients, proches et professionnels, comme entre collaborateurs. Il amène parfois les uns comme les autres à développer un sentiment d'impuissance au cœur d'un système dont ils se considèrent les victimes. Dans ce contexte, la possibilité de recourir à un espace de parole neutre situé en dehors des lieux de soins pour pouvoir dire ses difficultés et sa souffrance, peut constituer un premier pas vers la fin de l'immobilisme et la responsabilisation.

DEVENIR AGENT

Au sein d'une institution où le temps est compté et fait défaut, l'Espace Patients&Proches a notamment pour fonction d'offrir un cadre, de l'écoute et du temps pour réfléchir, raconter, témoigner. Ce faisant, patients et proches - plus rarement professionnels - donnent un sens à ce qu'ils vivent, reprennent pied, et agissent pour certains avec l'unique objectif déclaré de participer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge. C'est leur façon d'entamer un dialogue avec l'hôpital et de participer à son évolution, même s'ils disent ne rien maîtriser de cet univers.



La démarche de médiation implique un certain courage, notamment celui de questionner sa lecture de la situation et ses préjugés pour envisager sa propre responsabilité. Et parfois aussi, celui de demander ou accepter de rencontrer l'autre, de s'y confronter. Loin d'être un processus lénifiant dont l'objectif serait de lisser les problèmes, il permet l'expérience du conflit. Le cadre de l'Espace Patients&Proches permet des échanges moins contenus, plus directs. Il n'est pas rare, pour les patients et proches, d'être brutalement confrontés à l'image que l'équipe leur renvoie :

« Je ne comprends pas votre attitude suspicieuse, ni pourquoi vous parlez mal au personnel. C'est très dur de vous soigner. Vous ne suivez pas vos traitements et vous nous harcelez ! »

Quant aux professionnels, il leur est très pénible de s'entendre traiter de « *bourreau* » par des patients en colère. Il faut donc du courage de la part des patients et des proches comme des professionnels pour accepter de se mettre en jeu volontairement dans ces échanges. Les patients et leurs proches désignent d'ailleurs parfois cet engagement premier, cette prise de risque, comme l'acte fondateur d'une potentielle nouvelle coopération. Ceci prouve que le conflit n'exclut pas la coopération. Au contraire, l'échange de points de vue, fut-il musclé, semble rétablir une sorte d'égalité entre les interlocuteurs.

A noter que le comportement des patients et proches en médiation diffèrent généralement de celui des professionnels. Si les patients et proches montrent facilement leurs émotions, et débordent parfois vers des propos communément admis comme insultants, les professionnels s'efforcent de leur côté de « rester professionnels », ce qui équivaut dans leur esprit à taire les émotions, une pratique bien souvent héritée de leur formation durant laquelle ils disent avoir reçu comme mot d'ordre de « laisser leur émotion au vestiaire en enfilant la blouse ».

Dans ces situations, le défi réside pour les professionnels dans la possibilité de trouver une façon de dire quelque chose d'eux-mêmes qui laisse apparaître la personne derrière la blouse et permette une rencontre avec les patients ou leurs proches, comme dans cette situation où un professionnel réagit aux préjugés d'un patient :

« Vous ne savez rien de moi ! Vous dites que je ne peux pas comprendre votre situation sociale difficile parce que je suis médecin et que j'appartiens donc à l'élite. Sachez que je viens du sud, d'une région sinistrée et que mes parents sont ouvriers. Alors la misère, les difficultés, je sais ce que c'est. Et oui, je suis un peu autoritaire, mais c'est comme cela que je me représente mon métier de médecin. »

Quand les professionnels ne s'autorisent pas à exprimer leur ressenti face aux allégations ou comportements des patients ou de leurs proches, ils s'obligent à les « subir », ce qui ne permet pas de traiter le conflit. Notons que dans une institution où l'on valorise d'un côté la bienveillance voire l'harmonie et de l'autre une certaine idée de l'excellence, il est sans doute difficile de parler de ce qui blesse, de ses démons, et de dire ses limites voire ses manques.

Le conflit fait peur. Mais s'il est ouvert dans un cadre défini, tel que celui de la médiation par exemple, il peut prendre une forme plus constructive. Passé le temps des émotions fortes, de la colère, et si l'échange est authentique, il peut se solder par une proposition qui a le mérite de calibrer les relations entre soignants et



soignés de façon nouvelle. Même si le désaccord persiste, les protagonistes sont allés au bout d'une démarche et s'en félicitent la plupart du temps. Et tout le monde gagne en lucidité.

PARTAGER SES DIFFICULTÉS, RÉFLÉCHIR ENSEMBLE

En cas de situation difficile à gérer, s'appuyer de l'intelligence collective est sans doute la première des solutions pour sortir de l'impasse. Or, à l'occasion de nos contacts avec les équipes soignantes, nous observons de façon répétée la disparition des temps de réflexion et d'échange, que ce soit entre professionnels (supervisions, colloques d'équipe, formations, groupes de paroles) ou entre soignants et soignés (points de situation réguliers, rencontres).

Lorsque nous intervenons, nous constatons la grande solitude des professionnels, dont la réflexion est toute entière orientée vers le problème du patient et qui n'ont parfois pas connaissance des ressources mises à disposition par l'institution pour répondre à leurs propres besoins:

« Une supervision ? Mais comment ça se pratique ? Je ne savais même pas qu'on pouvait demander de l'aide pour réfléchir à ces situations. Remarquez, il y a parfois tellement peu de temps à disposition que même les colloques sautent, ou alors il n'y a plus personne. Je ne sais pas si ça marcherait. »

En tant que médiateurs au service des patients, des proches et des professionnels, nous avons accès au vécu de ces trois mondes et nous situons à l'intersection de leurs préoccupations. De ce fait, il nous paraît relever de notre responsabilité de participer au dialogue et à la réflexion collective sur l'évolution de la relation soignants-soignés d'une part, comme sur le rôle de l'hôpital. Dans ce cadre, nous avons poursuivi, durant l'année 2015 nos restitutions dans les services, donné plusieurs formations et contribué à la poursuite des rencontres *Plateforme*, lieu de réflexion pour les équipes du CHUV.

Nous continuons également à nous former pour mieux cerner les dynamiques institutionnelles et leurs répercussions sur la relation patients-soignants. Nous avons bénéficié en 2015 d'une initiation à la thérapie sociale dispensée par [l'Institut Charles Rojzman](#), approche qui analyse notamment les formes de violence et leur impact dans les groupes⁶. C'est aussi cette initiation qui nous a motivés à mettre en forme la partie thématique de ce rapport annuel en la déclinant volontairement autour des peurs des patients, des proches et des professionnels, ainsi que des pressions qu'ils subissent tous. Ce contexte influe inévitablement sur les modes d'interaction à l'œuvre à l'hôpital.

Afin de toujours mieux cerner les enjeux pour les patients et proches, mais aussi d'intégrer les besoins des professionnels, l'un d'entre nous va entamer une formation en thérapie sociale, tandis qu'un autre souhaite se former en approche systémique. Ces apports à la fois théoriques et pratiques encadrent notre action sur le terrain et nous donnent également la possibilité de réfléchir à notre rôle au sein de cette institution.

⁶ Rojzman C, Sortir de la violence par le conflit, Paris, La Découverte, 2008



RESULTATS STATISTIQUES

INTRODUCTION

En raison de l'ouverture de l'EPP en avril 2012, nos deux premiers rapports ont porté sur les périodes d'avril 2012 à mars 2013, puis d'avril 2013 à mars 2014. Dorénavant, nos rapports correspondront aux années civiles.

Nous profitons d'ailleurs de ce rapport annuel 2015, le dernier dont la partie statistique s'appuie sur notre ancien système de monitoring, pour prendre du recul et proposer une analyse fondée sur nos quatre premières années d'activité. Depuis janvier 2016, nous travaillons en effet sur un nouvel outil de monitoring construit sur le modèle d'une taxonomie des plaintes à l'hôpital, publiée par le *British Medical Journal*⁷. Nous aurons l'occasion de le présenter plus en détails dans notre prochain rapport annuel.

Nous vous proposons dans le présent rapport des résultats chiffrés sous forme de tableaux comparatifs 2012-2015, ces données seront ensuite commentées en focalisant sur l'activité 2015. Attention, afin d'en faciliter la lecture, les statistiques sont synthétisées dans le présent rapport et certaines données ne se trouvent pas dans les tableaux.

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



TABLEAUX COMPARATIFS 2012-2015

A	Activité	2012	2013	2014	2015
	Jours "ouverts" (n=899)	186	250	242	221
	Nbre situations (n=1557)	253	335	502	467
	Nbre situations par jour "ouvert"	1.36	1.34	2.07	2.11
	Nbre situations "vulnérables" ⁸	30	37	32	66
	"Vulnérables" %	11	11	6	14
	Nombre de situations confidentielles ⁹	17	9	7	5
B	Situations par canal %				
	Contact_direct	59	49	49	45
	Téléphone	30	38	39	43
	Mail	6	9	9	7
	Courrier	5	4	3	5
C	Situations selon planification %				
	Sans RV	87	94	87	82
	Sur RV	13	6	13	18
D	Situations par orientation %				
	Accueil	28	37	29	28
	Equipes soignantes	7	7	13	20
	Signalétique, web, flyer	13	21	15	14
	A déjà sollicité l'EPP	1	11	14	13
	Bouche à oreille	8	4	9	10
	Médias	25	4	10	6
	Autres partenaires internes	14	10	7	5
	Partenaires externes	4	6	3	4
E	Situations par type de traitement %				
	En entretien	75	57	62	61
	Par téléphone	20	38	32	35
	Par écrit	5	5	6	4
F	Situations par durée de traitement %				
	- 1 jours	32	31	30	37
	1-4 jours	9	10	10	9
	5-9 jours	7	8	9	10
	10-19 jours	11	11	10	10
	20-49 jours	16	16	21	16
	50-99 jours	13	11	9	10
	+ 100 jours	12	13	11	8

⁸ Voir le descriptif p. 24

⁹ Certaines personnes souhaitent témoigner sans donner leur nom ou en nous demandant de respecter une stricte confidentialité, souvent par peur de représailles. Cet enjeu est toujours discuté avec les protagonistes.



G Situations par durée de suivi %		2012	2013	2014	2015
	-30 minutes	24	22	27	21
	30 min.-1h	22	27	23	30
	1-2h	29	27	24	26
	2-3h	10	12	11	14
	3-4h	5	3	6	4
	4-5h	4	3	4	3
	5-9h	5	5	4	2
	10-19h	1	1	1	0
H Situations par moment de prise en charge %					
	Hospitalisation	40	32	25	34
	Ambulatoire	28	25	33	28
	Post hosp. moins 1 an	8	18	18	19
	Urgences	13	12	11	10
	Post hosp. + 1 an	2	5	7	5
	Avant hospitalisation	2	4	3	3
	Entre deux séjours	1	2	1	0
	Pas connu	6	2	2	1
I Demandeurs %					
	Patients	51	49	51	46
	Proches	43	42	38	43
	Professionnels	6	9	11	11
J Types de doléances %		n=579	n=612	n=1094	n=973
	Relationnel	35	39	46	42
	Savoir faire	26	23	23	29
	Disponibilité et attente	19	16	17	13
	Environnement & Matériel	9	9	6	9
	Administratif	8	6	4	4
	Droit des patients	3	7	4	3
K Moment sur lequel porte la doléance %					
	Accueil et admissions	12	14	16	13
	Prise en charge	77	74	73	75
	Sortie - transfert	11	12	11	12
L Types de solutions %		n=308	n=383	n=538	n=492
	Remise en lien active avec le service	25	22	24	27
	Transmission d'informations recueillies	27	28	24	21
	Ecoute seule	15	15	19	21
	Transmission d'informations à disposition	8	6	14	10
	Réorientation interne	12	13	6	9
	Médiation	4	2	4	5
	Réorientation externe	5	6	3	4
	Remise en lien autonome avec le service	4	8	6	3



L'ACTIVITE

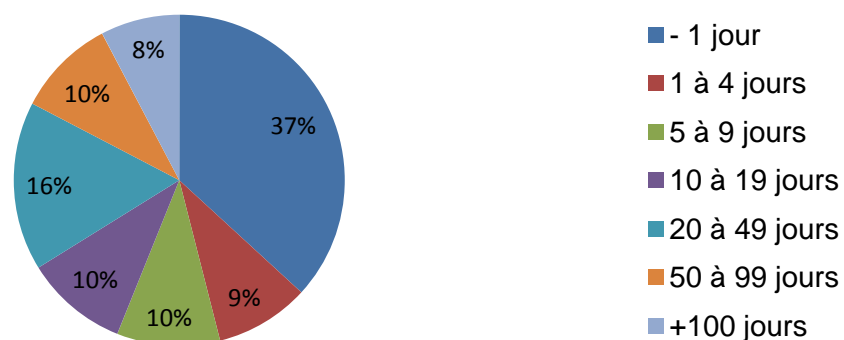
Après quatre ans d'activité, nos données se révèlent étonnamment stables. Quelques variations annuelles peuvent certainement s'expliquer par l'évolution de notre pratique et le fait que l'EPP est de plus en plus connu, mais force est de constater que le profil des demandeurs, les types de doléances et de solutions, tout comme l'activité des médiateurs, apparaissent très constants.

L'Espace Patients&Proches a traité 1557 situations (A) entre avril 2012 et fin décembre 2015. Le nombre de sollicitations a constamment augmenté et semble aujourd'hui avoir trouvé sa vitesse de croisière avec une moyenne de 2,1 nouvelles situations par jour ouvré. Il est à relever qu'il y a eu plus de situations en 2014 qu'en 2015, mais que le nombre de situations au quotidien a néanmoins augmenté, la permanence étant plus fréquemment fermée en 2015 en raison d'interventions dans les services, d'analyses de données, de restitutions et de formations.

La fluctuation de l'activité est importante : durant le mois de juin 2012 nous avons traité 15 nouvelles demandes contre 56 au mois de janvier 2014. La moyenne 2015 est de 39 situations par mois avec des écarts mensuels allant de 26 à 52.

Il en va de même pour le nombre de suivis (cf. glossaire p. 3) : certaines situations nécessitent une seule rencontre ou une conversation téléphonique, alors que d'autres exigent des dizaines de suivis. Toutefois, dans plus de la moitié des situations, 4 suivis sont suffisants pour satisfaire les demandeurs. En 2015, la situation qui a exigé le plus de suivis en a comptabilisé 32. Quant à la durée du traitement des situations (F), 37% des situations sont closes en un jours et plus de la moitié en moins de 10 jours. Dans moins de 20% des cas les suivis durent plus de 50 jours et jusqu'à plusieurs mois. Il s'agit souvent de situations complexes qui, en parallèle au travail de médiation, ont demandé de longs suivis cliniques et des investigations auprès de l'unité des affaires juridiques. Dans ces situations, les médiateurs restent en contact avec les protagonistes jusqu'à la clôture formelle de la demande.

(F) Situations par durée de traitement 2015 (n=467)





En temps effectif (G) de contact avec les patients, les proches et les professionnels, les trois quarts des demandes sont closes en moins de deux heures. Le quart restant a nécessité de 2 à près de 10 heures d'échanges.

Ces chiffres sont plutôt stables d'année en année. C'est en 2015 que le nombre maximal de suivis ainsi que leur étalement dans le temps est le plus bas : 32 suivis en 2015 contre 82 en 2014 ; moins de 10 heures en 2015 pour jusqu'à 19 heures les années précédentes. Ceci est peut-être également à mettre en rapport avec la légère augmentation du nombre de traitements par téléphone évoquée plus bas. Quoi qu'il en soit, il est important de noter ici que si la durée de traitement des situations semble légèrement plus courte, le taux de satisfaction des demandeurs reste stable depuis l'ouverture.



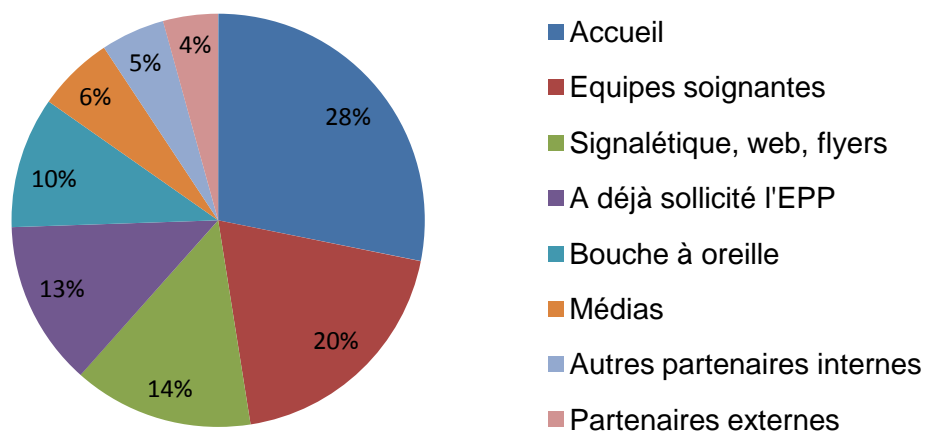
LES PERSONNES – LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

Plus de 2300 contacts ont été enregistrés depuis l'ouverture, dont environ 1500 P&P, 400 médecins, plus de 100 infirmières et infirmiers, 100 personnes travaillant dans l'administratif, 100 autres professionnels du CHUV et une bonne cinquantaine de professionnels externes.

Nous traitons de difficultés survenues au CHUV entre l'institution et ses usagers mais nous avons néanmoins des contacts réguliers avec des professionnels hors CHUV. Il s'agit principalement de médecins traitants, de psychiatres et de psychologues qui nous orientent et vers qui nous orientons des patients, et aussi de diverses structures cantonales et associations de soutien aux patients et aux proches parmi lesquelles : l'Espace proches, Le Bureau cantonal de médiation santé et handicap, la Ligue vaudoise contre le cancer, etc.

A l'hôpital et dans le réseau, les situations nous ont ainsi amenés à créer des contacts, constituer des liens et développer une connaissance du terrain qui nous facilite grandement la tâche. Nous avons aujourd'hui dans presque tous les services des personnes de référence que nous n'hésitons pas à appeler pour solliciter leur conseil et avec qui nous collaborons régulièrement.

(D) Orientation vers l'EPP 2015 (n=467)



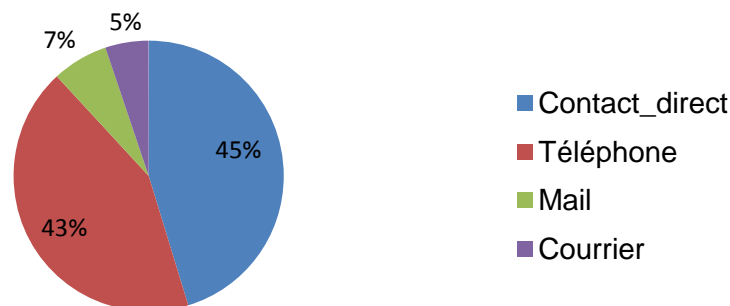
En analysant les vecteurs d'orientation (D) des P&P vers l'EPP, nous observons que dans environ 30% des situations ce sont les collaboratrices et collaborateurs de l'accueil - accueil principal, desks des services, accueil téléphonique - qui proposent aux personnes insatisfaites de s'adresser à l'EPP. Si ce chiffre est relativement stable, il est intéressant de noter l'évolution de la proportion de P&P orientés vers les médiateurs par les professionnels de la santé du CHUV. Ils étaient 7% durant les deux premières années, puis 13% en 2014 et 20% en 2015. Et cette dernière année, on voit que plus de la moitié des plaignants (53%) ont été orientés vers l'EPP par les collaborateurs du CHUV, toutes professions confondues. Par ailleurs, les demandes (I) d'intervention ou de conseil provenant de professionnels, qu'ils soient externes ou qu'ils appartiennent au CHUV, sont passées de 6% en 2012 à 11% en 2014 et 2015. Ces données montrent qu'en deux ans, l'EPP s'est fait connaître des collaborateurs et est identifié comme une ressource à disposition.



LES PERSONNES – LES PATIENTS ET LES PROCHES

Dans la moitié des cas, les patients et leurs proches nous contactent (B) directement en se présentant à l'EPP. Le nombre des prises de contacts par écrit (courrier et courriels) reste minime et stable (environ 11-13%), ce qui correspond au caractère principalement relationnel de notre activité. D'ailleurs, en 2015, plus de 60% des demandes sont traitées (E) en entretien et seulement 4% par écrit.

(B) Canal de prise de contact 2015 (n=467)



Notons tout de même que depuis la réduction de nos horaires d'ouverture en 2015 - fermeture de la permanence le matin pour travailler au suivi des situations - la proportion de prises de contact téléphoniques (B) a légèrement augmenté (43%), comme les chiffres (C) des suivis organisés sur rendez-vous (18%). Cette évolution est peut-être aussi due à la notoriété de notre Espace sur lequel les gens ne « tombent » plus « par hasard ». Ceci semble confirmé par les chiffres (D) de « l'orientation vers l'EPP » où l'on voit que près d'un quart des personnes qui nous sollicitent connaissent notre existence par bouche à oreille ou pour avoir déjà eu recours à nos services.

En 2015, lorsque l'Espace P&P est sollicité (H), les patients sont le plus souvent hospitalisés (34%), ce qui correspond aux autres années, à l'exception de 2014 où la proportion de patients ambulatoires était plus importante. Pour le reste, les chiffres sont stables, un cinquième des P&P reviennent parler de leurs difficultés après leur hospitalisation et 10% des demandes concernent des situations d'urgence.

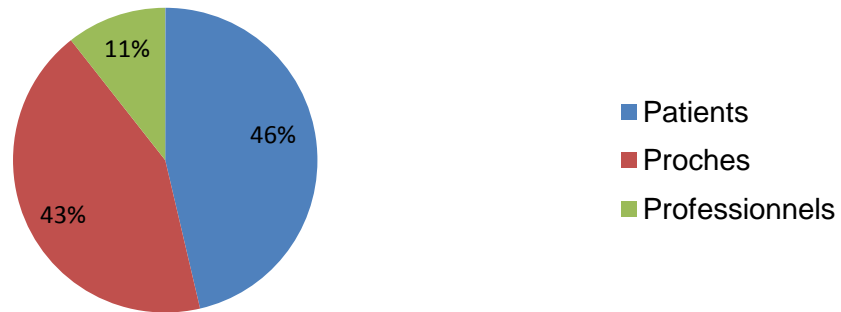
La proportion de patients que nous qualifions de « vulnérables » (A) a augmenté en 2015 pour atteindre 14%. Il s'agit de personnes en situation de crise psychosociale, souvent en rupture avec les professionnels de la santé. Cette augmentation est certainement à mettre en relation avec les 13% de patients qui ont « déjà sollicité l'EPP » (D). Notre Espace est en effet un lieu où les personnes peuvent venir raconter leurs difficultés, de manière confidentielle et sans enjeu thérapeutique. Cela peut attirer des usagers cycliquement en conflit avec le CHUV, mais qui cherchent néanmoins à maintenir un contact avec l'institution. Nous restons attentifs à ne pas entretenir ces liens et à rappeler les limites de notre mission en remettant si possible ces patients en contact avec les professionnels de la santé qui les suivent au CHUV et dans le réseau.

Concernant les « demandeurs » (I), en 2015 nous sommes presque autant sollicités par les proches (43%) que par les patients (46%). C'est inédit, puisque jusqu'à aujourd'hui les patients étaient plus nombreux avec une proportion de 50/40%. Notons que fréquemment les familles et les connaissances s'adressent à l'EPP pour y



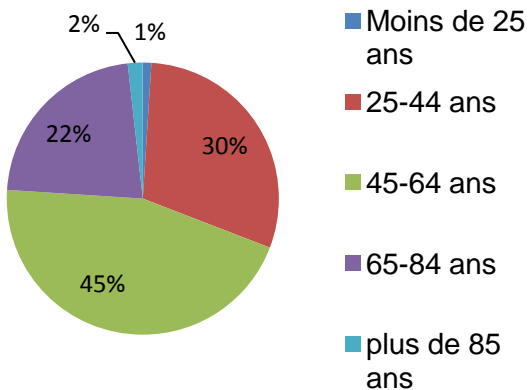
parler de problèmes spécifiques aux proches, alors que les patients n'ont pas de doléances. Il s'agit souvent d'accès à l'information lors de situations d'urgence ou de transferts.

(I) Demandeurs 2015 (n=467)

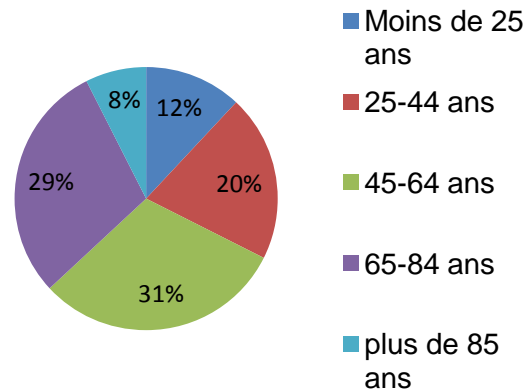


L'âge des demandeurs comme des patients est stable d'année en année. Le profil le plus fréquent de la personne qui passe la porte de l'EPP est, dans plus d'un quart des situations, celui d'une femme de 45 à 64 ans. En 2015 les demandeurs sont 62% de femmes et 38% d'hommes.

Âges des demandeurs 2015 (n=467)



Âges des patients 2015 (n=467)



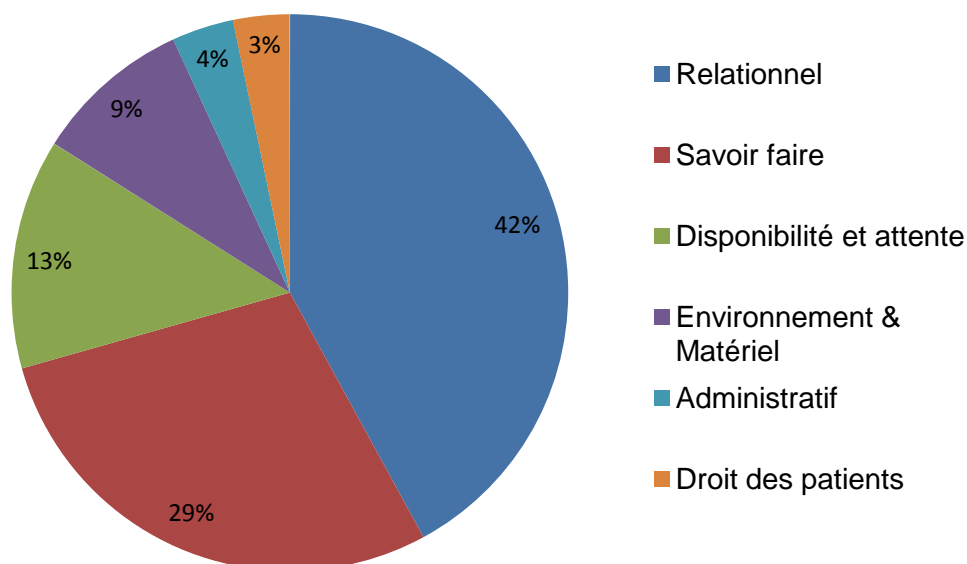


LES DOLEANCES

Les patients et les proches parlent aux médiateurs des difficultés vécues à l'hôpital et ces derniers traduisent les récits recueillis en « types de doléances », selon des catégories préétablies (J). Chaque situation peut donner lieu à une ou plusieurs doléances. En 2015, 30% des situations comptent une doléance, 50% en dénombrent 2 à 4 et de rares situations signalent de 5 à 9 doléances. Nous observons aussi que dans environ 20% des demandes, il n'y a pas de problème signalé : il peut s'agir soit de demandes de professionnels pour des conseils en gestion de conflit ou des interventions, soit de demandes d'information provenant de P&P, voire parfois d'éloges et de remerciements adressés à l'institution.

En documentant les situations, nous relierons systématiquement les doléances aux services concernés, ce qui nous permet ensuite d'analyser nos données et de les restituer, anonymisées, aux services les plus exposés.

(J) Types de doléances 2015 (n=973)



Le classement et la proportion des doléances par catégories en 2015 correspondent plus ou moins à l'ensemble des données récoltées depuis 2012. Les difficultés relationnelles - les questions d'information incluses - représentent toujours le cœur des insatisfactions rapportées par les P&P, devant le savoir-faire, la disponibilité et l'attente, ainsi que les questions concernant l'environnement et le matériel. D'année en année, seul l'ordre des deux dernières catégories varie, mais toujours dans les mêmes proportions.



Pour 2015, le détail des catégories par nombre de doléances est le suivant :

Relationnel	Communication déficiente	109
	Implication du patient insuffisante	83
	Informations insuffisantes	75
	Problème lié à la transmission des informations	52
	Mise en doute des informations	26
	Violence psychologique	24
	Violence verbale	10
	Incompréhension des informations	8
	Violence physique	7
	Procédure d'appel téléphonique déficiente	6
	Ne pas oser demander des informations	4
	Information sur les risques	3
	Identification des intervenants	2
	Savoir faire	Qualité de l'organisation, coordination, transmission
Qualité de la prise en charge		98
Absence de prise en charge		56
Contestation de données		13
Répétitions inutiles		1
Disponibilité et attente	Longue attente	58
	Difficulté à obtenir un RDV	26
	Report de RDV	19
	Ne jamais rencontrer le personnel	14
	Turn-over	6
	Précipitation	6
Environnement & Matériel	Heures des visites	1
	Equipement hospitalier	35
	Effets personnels	21
	Accès	13
	Promiscuité	6
	Intimité	4
	Sécurité	4
	Bruit	3
	Repas	2
Infection	1	
Administratif	Erreur, contestation facture	23
	Assurance	12
Droit des patients	Secret professionnel	8
	Consentement libre et éclairé	6
	Contention et détention	5
	Accès au dossier	4
	Directives anticipées et représentant thérapeutique	4
	Droit à être accompagné	3
	Droit au libre choix	2



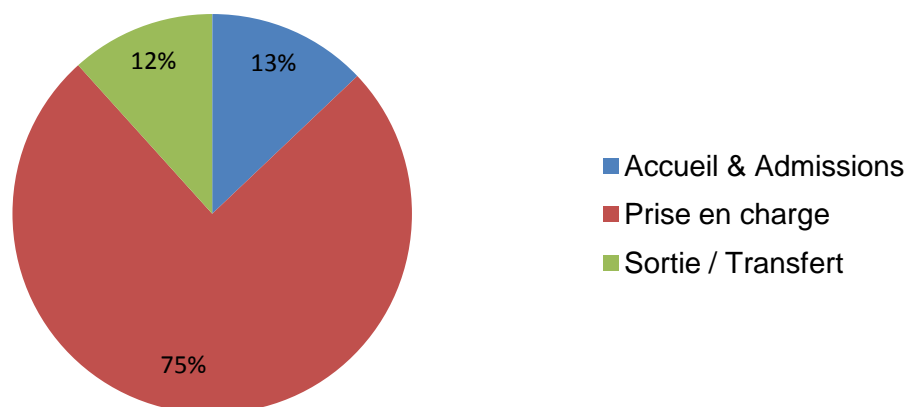
Ces chiffres font écho à la partie thématique de ce rapport, puisque les doléances les plus fréquentes portent sur une forme de violence interpersonnelle qui met à mal les liens : la relation, la communication, l'information, l'implication des uns et des autres dans la prise en charge.

Pour le savoir-faire aussi, la question du lien apparaît en premier, avec les insatisfactions portant sur l'organisation, la transmission et la coordination. Et c'est en raison de ce score important que le savoir-faire atteint 29% cette année pour 23% et 26% les précédentes.

Par contre, en 2015, la fréquence des difficultés liées à la disponibilité et l'attente diminue de 3% à 6% par rapport aux années précédentes.

Les doléances portent toujours principalement sur le moment (K) de la prise en charge (75%) alors que le quart restant des insatisfactions concerne autant l'arrivée à l'hôpital que la sortie ou le transfert.

(K) Moment sur lequel porte la doléance 2015 (n=973)



Dans le tableau suivant, les détails des catégories ci-dessus sont organisés par ordre d'importance selon les chiffres 2015 et les couleurs correspondent aux trois catégories du tableau précédent.

Malgré des variations annuelles importantes, on y voit que la catégorie « séjour » est logiquement la plus importante puisqu'elle réunit toutes les situations où la plainte porte sur l'ensemble de la prise en charge et pas sur un moment particulier. Ensuite le moment de l'opération, du diagnostic, des examens sont évidemment particulièrement exposés. Suivent les soins de base, la médication et la gestion des symptômes. Quant aux doléances administratives, elles peuvent porter sur les délais de réception d'une lettre de sortie ou d'une facture, mais sont également souvent liées à une doléance portant sur le savoir-faire : « On m'a mal pris en charge, je ne paie pas. » Les problèmes de rendez-vous (retards, reports, annulations) restent également relativement importants.



Moment sur lequel porte la doléance – détails

	2012	2013	2014	2015
Séjour	x ¹⁰	82	202	223
Opération	81	59	144	169
Diagnostic	92	77	132	110
Examen	91	68	112	71
Soins de base	95	68	71	62
Soins, médication	25	39	61	48
Gestion administrative	1	19	57	44
Soins, gestion des symptômes	21	19	35	39
Accès à l'hôpital	19	25	34	33
Transfert	17	19	30	33
Suivi après sortie	16	16	30	30
Rendez-vous	27	24	46	26
Retour au lieu de vie	9	11	24	26
Salle d'attente	6	9	21	16
Décès	17	17	15	15
Fin de traitement	13	21	12	8
Sortie	3	8	22	7
Enregistrement desk	14	9	8	6
Autopsie, prélèvement	1	1	0	4
Soins, diététique	9	8	7	1
Processus divers, transport	1	0	6	1
Processus divers, recherche	3	0	1	1
Soins, hygiène hospitalière	11	3	5	0

Au moment de la sortie ou des transferts, les difficultés sont souvent liées à l'engorgement du réseau, qui fait tarder ou au contraire précipite les transferts ou les retours au lieu de vie. Le suivi après la sortie est un enjeu de poids : les usagers attendent fréquemment que l'hôpital les accompagne, ce qui n'est pas toujours possible et crée des incompréhensions. Le rôle du médecin traitant est alors central et les médiateurs proposent souvent aux patients, aux proches et aux professionnels d'y recourir.

Enfin, le décès représente un moment particulièrement sensible et la charge émotionnelle peut accentuer les tensions entre les protagonistes.

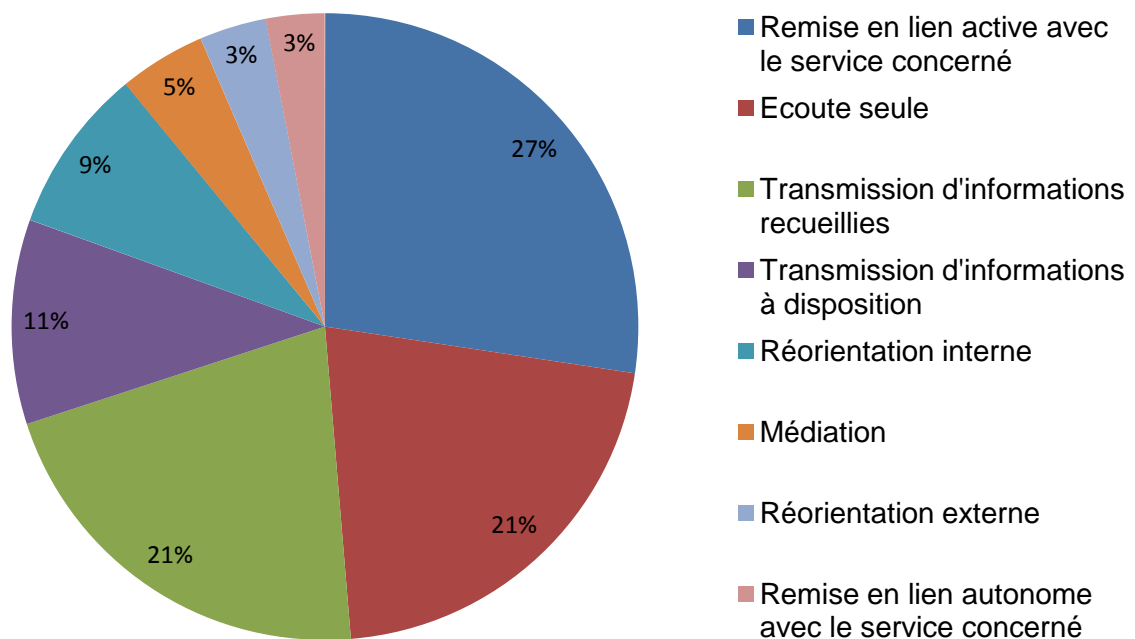
¹⁰ La catégorie « Séjour » a été créée en 2013, auparavant on ne la distinguait pas de « Soins de base »



LES SOLUTIONS

Selon nos principes de fonctionnement, si les P&P ne se sentent pas capables d'entreprendre une démarche seuls, nous proposons de faciliter la remise en lien. L'analyse des « solutions » montre que notre manière de travailler reste inchangée : chaque année, dans un peu plus de la moitié des solutions, généralement lorsqu'il y a une forte charge émotionnelle, nous avons un contact avec les professionnels. Il s'agit le plus souvent d'un appel téléphonique pour préparer la venue d'un P&P insatisfait, parfois d'un entretien et plus rarement d'une rencontre de médiation (5% en moyenne). Dans l'autre moitié des solutions, les P&P reprennent contact avec les services concernés de manière autonome, sont orientés ailleurs (affaires juridiques, médecins traitants, etc.) ou alors ils n'éprouvent pas le besoin d'effectuer des démarches et s'en tiennent à raconter ce qu'ils ont vécu aux médiateurs (écoute seule). Cela concerne une demande sur cinq, où il suffit aux personnes de savoir que leur témoignage contribuera à améliorer de la qualité des soins et de l'accueil au CHUV.

(L) Types de solutions 2015 (n=492)





MISE À DISPOSITION DES INFORMATIONS RECUEILLIES À L'EPP

IMPACT DES RESTITUTIONS DE DONNÉES

Les médiateurs ont poursuivi durant cette année les restitutions de leurs observations. Ils ont détaillé les sujets de doléances spécifiques auprès d'une douzaine de services, unités ou départements les plus exposés aux plaintes, cette dernière année. Sur la base de ces rencontres, mais aussi de questionnaires de satisfaction, certains services ont décidé de :

- Changer une approche clinique
- Créer ou mettre à jour un document de bienvenue pour les patients (avec les noms des professionnels ou des explications portant sur le fonctionnement du service)
- Créer ou mettre à jour un document de sortie ou de suivi
- Réaliser des documents d'information portant sur la pathologie pour les patients et leurs proches
- Introduire des visites conjointes du médecin cadre, chef de clinique et médecin assistant au lit du patient
- Créer un questionnaire de satisfaction et le mettre à disposition dans le service
- Aménager des éléments architecturaux (adaptation pour les personnes souffrant de handicap, amélioration du confort, modifications pour davantage d'intimité)

Quelques services ont également demandé à pouvoir disposer des données complètes récoltées à l'EPP afin de les partager en équipe lors de colloques ou de journées de réflexion (formation continue).

COLLABORATIONS ET PROJETS

Certaines unités (5) et quelques groupes de travail (3) ont également demandé aux médiateurs de leur fournir des données en lien avec des problématiques précises, par exemple les soins coordonnés, le temps de réaction aux sonnettes ou l'intégration du handicap à l'hôpital. Les extraits de témoignages permettent de nourrir la réflexion ou d'étayer certains projets en cours en vue d'améliorer la prise en charge.

Les médiateurs de l'Espace Patients&Proches participent également à divers projets institutionnels. Ils collaborent avec les directions du CHUV dans le cadre de projets portant sur la prévention et la gestion des conflits et participent à l'organisation de rencontres favorisant réflexion et dialogue entre professionnels.

En 2015, deux rendez-vous thématiques *Plateforme* ont été proposés autour des thèmes suivants:

- « Patients difficiles, équipes en péril » (09.06)
- « Quand les valeurs du patient et de ses proches heurtent celles des soignants... et vice versa » (06.10)

Les rencontres *Plateforme* offrent l'occasion aux professionnels du CHUV d'exposer des situations délicates rencontrées dans leur pratique et d'y réfléchir à plusieurs, indépendamment des spécialités. Ces rencontres sont organisées par un comité interdisciplinaire associant expériences et compétences professionnelles diverses. Il est composé de représentants de l'aumônerie, de la psychiatrie de liaison, de la direction des soins, de la direction



médicale et de la communication. Les rencontres sont ouvertes à tous les collaborateurs, quelle que soit leur ligne ou leur fonction.

Les médiateurs prennent part à certaines initiatives cantonales (Programme de développement cantonal des soins palliatifs ; Plateforme réflexive proches aidants), et partagent leurs observations lors d'évènements consacrés à des thématiques comme le partenariat avec les proches ou l'acharnement thérapeutique.

ENSEIGNEMENT, STAGE ET PRÉSENTATIONS

Cette année, les données récoltées à l'Espace Patients&Proches ont servi de base à la conception de plusieurs modules de formation continue destinés aux professionnels de la santé et collaborateurs du CHUV :

- CHUV : Prévention et gestion de la violence et des conflits en milieu hospitalier
- CHUV : Programme MicroMBA (cadres)
- CHUV : Cadre dans les professions soignantes – Prise de rôle et attentes institutionnelles
- CHUV – Unil : CAS - DAS Qualité et sécurité des soins
- CHUV : Journée de formation DAL-DNC

Les médiateurs coopèrent ponctuellement avec certains départements ou services souhaitant mettre sur pied des journées de sensibilisation ou de formation dans le domaine des relations entre les professionnels de la santé et les patients ou leurs proches.

Les médiateurs sont également intervenus dans le cursus des étudiants des Hautes écoles spécialisées :

- Hesav, Semaine interprofessionnelle, 2^{ème} année bachelor
- La Source, Journée de clôture Bachelor, « Le rôle infirmier »
- Haute Ecole ARC : Doléances des proches - Partage de l'expérience d'un Espace Patients&Proches dédié à la résolution de conflits

Ils interviennent également ponctuellement auprès de professionnels de la santé :

- Congrès national de la Fédération Suisse des Sages-femmes (plénière)

Les médiateurs continuent par ailleurs d'enseigner dans les cursus de formation à la médiation en Suisse romande :

- CAS Médiation, Université de Fribourg
- CAS Médiation, HEIG Yverdon
- GPM Formation à la médiation générale

Comme les années précédentes, ils ont reçu en stage d'observation un collègue d'une institution partenaire qui souhaite développer une activité de gestion des plaintes à l'hôpital.



Les médiateurs continuent de faire connaître l'Espace Patients&Proches. En un an et demi, ils ont effectué une trentaine de présentations de leurs activités au CHUV et auprès de partenaires cantonaux ou romands.

RECHERCHE

En 2015, Béatrice Schaad, cheffe du service de communication, a poursuivi son travail de thèse et son analyse de l'activité de l'Espace Patients&Proches en publiant un premier article¹¹. Par ailleurs, elle a mené, en collaboration avec Céline Bourquin, responsable de recherche, une série d'entretiens avec des médecins ayant participé à une médiation à l'EPP. Ces données sont actuellement étudiées et donneront lieu à un second article scientifique.

FORMATION REÇUES

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

Deux fois par année ont lieu des supervisions avec une médiatrice et formatrice, Catherine Simonin-Cousin. C'est l'occasion de travailler de manière plus générale sur la posture de tiers dans les conflits.

Les médiateurs ont encore suivi une journée de formation sur l'apport des neurosciences en médiation ([Grivel Médiation](#)), ainsi que 5 jours d'initiation à la Thérapie sociale ([Institut Charles Rojzman](#)), et une formation courte « sécurité CHUV ».

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

PRESSE ET MÉDIAS

- Articles 24 Heures du 12.01.15 : « Le procès pénal comme pire issue après un décès à l'hôpital »
- Emission 36.9° (RTS 1) du 17.06.15 sur l'Espace Patients&Proches
- Emission On en parle (RTS, La 1^{ère}) du 1.10.15 sur le thème de la relation patients-médecins et les droits des patients

¹¹ Schaad B, Bourquin C, Bornet F, Currat T, Saraga M, Panses F, Stiefel F, Dissatisfaction of hospital patients, their relatives and friends: Analysis of accounts collected in a complaints center, Patient Education and Counseling: 98 (2015); 771–776.



PERSPECTIVES DE DÉVELOPPEMENT

Nous avons poursuivi les collaborations avec le décanat de la Faculté de biologie et de médecine (FBM), ainsi qu'avec la direction de la Haute école vaudoise de santé (HESAV), en vue de la création de cours pré gradué pour tous les professionnels de la santé. Année après année, nous constatons l'impact sur les professionnels des témoignages de P&P insatisfaits et sommes plus que jamais convaincus qu'il s'agit d'un matériau à forte valeur pédagogique.

CONCLUSION

Le rôle des proches

Pour la première fois depuis l'ouverture de l'EPP, les proches sont presque aussi nombreux que les patients à recourir à ses services. La différence statistique est extrêmement faible, et elle est évocatrice du rôle que joue la famille. Un terme à considérer au sens large dans la mesure où il comprend bien au-delà des liens du sang, les enfants et les parents bien sûr mais aussi les conjoints non mariés ou les amis qui suivent parfois leur proche sur de longs mois.

La particularité de ces fidèles qui s'impliquent aux côtés de la personne dont la vie bascule, c'est qu'ils jouent le rôle de fil d'Ariane. Entre autre rôle, ils comblent ce que la fragmentation des soins met en péril : ils sont les dépositaires d'une connaissance du parcours intra mais aussi extra hospitalier du patient.

Pris en charge par un nombre toujours plus important de professionnels, le malade est à risque de devoir réexpliquer son historique à de nombreuses reprises. A ses côtés, le proche est parfois sa mémoire. Celui qui connaît ses allergies, son histoire personnelle, ses sensibilités.

Investi de façon très active dans cet accompagnement, le proche espère en retour être informé et considéré, écouté sur les informations qu'il détient, voire impliqué dans certaines décisions qui peuvent le concerner directement, lorsqu'il est en charge du patient par exemple.

A l'heure où l'âge des patients ne fait que croître, où les polymorbidités sont toujours plus fréquentes et où les malades chroniques sont toujours plus nombreux, entendre la nature des doléances des proches et repenser leur rôle dans la chaîne de soin semble donc non seulement incontournable mais nécessaire.