



PREMIERS RESULTATS - RESUME

2 avril 2012 – 31 mars 2013



Direction générale

Ecoute et suivi
personnalisé





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

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

Mission

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

Principes

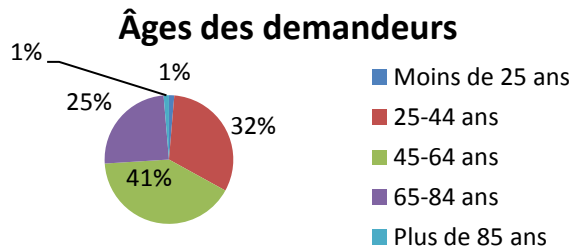
Les coordinateurs travaillent notamment selon les principes de neutralité, discrétion, bienveillance, transparence, disponibilité, responsabilisation et gratuité. Ils apportent un soin particulier au suivi des situations jusqu'à leur clôture, en rappelant régulièrement les personnes demandeuses pour prendre de leurs nouvelles. Si ce fonctionnement demande beaucoup de temps, il contribue très souvent à éviter qu'un conflit en voie d'apaisement ne se ravive.

Les collaborateurs de l'EPP travaillent sur un matériau subjectif : le récit des patients et des proches. Nous considérons toujours ces témoignages comme des points de vue, des perceptions, et n'examinons pas les événements en eux-mêmes. C'est pourquoi nous parlons de doléances, un « état pénible incitant à se plaindre »¹, et non d'erreur ou de faute. Les témoignages des P&P sont souvent livrés à brûle-pourpoint, avec beaucoup d'émotions. Ils apparaissent parfois plus nuancés en fin d'entretien, lorsque la charge émotionnelle est moins vive. Dans bon nombre de cas, les patients et proches évoquent alors également spontanément ce qui a été positif dans leur expérience de l'hôpital.

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 comparaison, durant la même année, l'Espace Médiation des HUG a reçu 400 patients.

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



Les patients (51%) et les proches (44%) s'adressent à l'EPP à peu près dans la même proportion. Les demandeurs sont souvent aiguillés vers l'EPP par le personnel d'accueil (33%). Certains en ont entendu parler via les médias (20%). En additionnant les « Autres partenaires internes » (13%) et les « Equipes soignantes » (7%), on constate que le travail de communication à l'interne a contribué à faire connaître le projet et montre que nous sommes identifiés comme une ressource à disposition non seulement des P&P, mais aussi des collaborateurs. L'essor du « bouche à oreille » (5%) est un autre signe de la bonne réception de l'activité de l'EPP. Hors CHUV (4%), les médiatrices cantonales santé sont nos partenaires principales. Nous collaborons avec ces dernières sur une base régulière et en fonction des situations.

La majeure partie des demandeurs (65%) nous sollicitent durant une hospitalisation ou dans le cadre de traitements ambulatoires. Près de 60% d'entre eux se présentent directement à l'EPP, sans rendez-vous ni téléphone préalable. Cette proportion confirme la bonne disponibilité des coordinateurs et l'adéquation des horaires de permanence. La localisation dans le hall principal du CHUV assure une bonne visibilité et permet un seuil d'accès très bas aux usagers insatisfaits. Il s'agit là de l'un des objectifs du projet puisque l'EPP a été conçu pour être l'espace d'accueil et un lieu de tri des doléances adressées au CHUV. Quel que soit le canal de prise de contact, nous privilégions toujours l'entretien en face à face plutôt que les échanges téléphoniques ou écrits.

La satisfaction des « usagers »

A la clôture de chaque situation, nous évaluons ou demandons aux P&P leur satisfaction. Nous distinguons la satisfaction liée à la manière dont les collaborateurs de l'EPP ont accompagné la demande de la satisfaction relative à la solution trouvée. Quelque 90% des P&P se disent très satisfaits du suivi offert à l'EPP, 7% le sont moyennement.

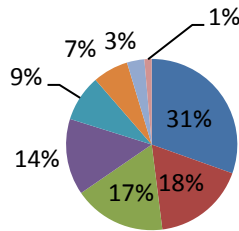
Concernant la solution trouvée, 49% répondent qu'ils sont très satisfaits, 33% moyennement et 18% en sont insatisfaits. Il faut relever que certaines personnes souhaitent uniquement témoigner. Dans ces cas précis, elles ne cherchent pas de solution et conservent une idée négative de leur expérience. La satisfaction liée au problème est alors basse, ce qui explique en partie ce chiffre.

Les doléances

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



Types de doléances



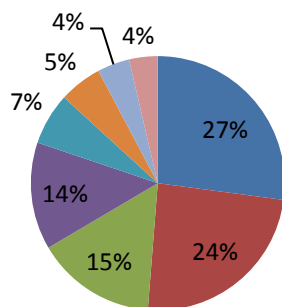
- Savoir-faire
- Disponibilité et attente
- Savoir-être
- Information
- Environnement et matériel
- Administratif
- Droit des patients
- Informations spécifiques

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

Les solutions

Comme pour les doléances, il est fréquent qu'une situation comptabilise plusieurs solutions. Par principe, nous intervenons le moins possible et responsabilisons les P&P en les encourageant à effectuer les démarches souhaitées seuls. On constate que 25% des solutions ne requièrent pas de contact entre les collaborateurs de l'EPP et les services. Il s'agit de l'« écoute seule », de la « transmission d'information à disposition », et de la « remise en lien autonome avec les services ». Les autres solutions impliquent une collaboration entre les coordinateurs de l'EPP et les services. On compte que dans 72% des situations, l'intervention de l'EPP dans les équipes est inexistante ou minimale.

Types de solutions



- Transmission d'informations recueillies
- Remise en lien active avec le service concerné
- Réorientation interne
- Ecoute seule
- Transmission d'informations à disposition
- Réorientation externe
- Remise en lien autonome avec le service concerné
- Médiation



Perspectives de développement

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

D'entente avec le Comité de Direction du CHUV, le rapport annuel est mis à la disposition de l'ensemble du personnel du CHUV via l'intranet. Les données recueillies et analysées à l'EPP sont également transmises oralement, de manière plus détaillée et toujours anonymisée, à la direction du CHUV ainsi qu'aux départements et aux services qui le souhaitent. Les usagers de l'hôpital sont parfois vecteurs d'idées que l'EPP peut relayer lors de telles rencontres.

Au cours de l'année écoulée, les coordinateurs ont aussi rencontré la Direction médicale et celle des soins, ainsi que l'Unité des affaires juridiques pour évoquer des sujets généraux de doléances récurrentes et réfléchir à des réponses communes. Citons notamment les maladies nosocomiales, les directives anticipées, la douleur, les situations palliatives et le rôle des consultants de seconde ligne. Ces projets doivent être repris et déployés au cours de l'année 2013. En matière de recherche, une thèse de doctorat portant sur la communication et les doléances en milieu hospitalier est en cours. Ce travail se fonde sur les informations collectées grâce aux témoignages des P&P.

Conclusion

Au cours de cette année de mise en route du projet, nous avons été particulièrement touchés par la confiance des patients et de leurs proches. Notre sentiment d'avoir ouvert une structure qui leur est utile s'est affirmé. Certains patients et proches ont exprimé leur soulagement à voir s'ouvrir, à l'intérieur de l'institution, un espace où exprimer les difficultés qu'ils rencontrent. D'autres ont ressenti un grand apaisement d'être accompagnés dans leurs démarches auprès des professionnels, démarches qui les inquiètent parfois. D'autre encore ont apprécié de pouvoir marquer un temps, d'analyser leur situation avant de retourner en parler avec les professionnels.

Notre travail consiste à remettre en lien, ce qui nous donne l'occasion d'apprendre des professionnels de la santé et nous pouvons chaque jour constater leur investissement remarquable. Les rencontres et la richesse des échanges nourrissent nos réflexions sur l'hôpital. Cette place privilégiée d'observateur nous permet de mieux appréhender, de façon transversale, le fonctionnement de cette institution.

Nous avons également senti un grand intérêt de la part des professionnels de la santé pour ce projet. Nous nous sommes grandement inspirés de l'Espace médiation des HUG, mais le concept de l'EPP a également « essaimé » puisque l'Hôpital du Valais s'est calqué sur le modèle de l'EPP, notamment en ce qui concerne le monitoring, pour ouvrir son propre « Espace d'écoute » à Sion. Nous souhaitons que ce mouvement se développe et que les collaborations s'intensifient.