

RAPPORT D'ACTIVITE 2008 DE L'ESPACE MEDIATION



**« Ecoute et dialogue au service des patients et de leurs
proches »**

Mai 2009

VÉRONIQUE KOLLY & CORINNE HÉRITIER-CASTELLA

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	4
PRÉSENTATION DU RAPPORT	4
1ÈRE PARTIE	5
INTRODUCTION	6
1. HISTORIQUE	6
2. STRUCTURE ET MOYENS	6
FONCTIONNEMENT DE L'ESPACE MÉDIATION	6
1. ORGANISATION	6
2. DESCRIPTION DES DIFFÉRENTES ÉTAPES DE PRISE EN CHARGE DES SITUATIONS	7
2.1 <i>Accueillir, écouter</i>	7
2.2 <i>Comprendre les problèmes et identifier la demande</i>	7
2.3 <i>Résoudre les problèmes ou le conflit, sensibiliser les soignants</i>	8
2.4 <i>Aider le patient à comprendre</i>	8
2.5 <i>Prévenir les incompréhensions</i>	9
2.6 <i>Encourager et susciter les améliorations</i>	9
RÉSULTATS	10
1. DESCRIPTION GÉNÉRALE DE L'ACTIVITÉ DE L'ESPACE MÉDIATION	10
2. CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS	12
3. FRÉQUENTATION ET HORAIRES DE PERMANENCE.....	13
4. DISTRIBUTION DES SITUATIONS PAR SERVICE	14
CONCLUSION ET PERSPECTIVES	16
AUTRES ACTIVITÉS	17
2ÈME PARTIE	19
TYPE DE DEMANDE REÇUES À L'ESPACE MÉDIATION	20
1. CLASSIFICATION DES DEMANDES	20
2. ÉVOLUTION DE LA DEMANDE	21
CONTENU DES DEMANDES	22
1. PLAINTES ET RÉCLAMATIONS.....	22
1.1 <i>Illustration des catégories par les témoignages de patients</i>	26
2. QUESTIONS ET RENSEIGNEMENTS.....	28
3. REMERCIEMENTS ET ÉLOGES.....	28
4. SUGGESTIONS.....	29

Remerciements

A tous les professionnels des Hôpitaux universitaires de Genève, pour leur compréhension et leur disponibilité dans les situations que nous leur soumettons et de manière plus générale, leur précieuse collaboration.

A notre groupe informel de travail (composé de différents membres du personnel), qui nous a accompagné dans nos réflexions et aidé dans l'élaboration d'un instrument de codage.

A Monsieur le Professeur Thomas PERNEGER pour avoir répondu à nos questions d'ordre statistique.

A Madame Murielle ARES pour son aide à l'élaboration d'une base de données pour la gestion des dossiers.

A notre hiérarchie pour la confiance qu'elle nous témoigne.

Présentation du rapport

Pour des raisons de clarté et de facilité de lecture, le rapport comporte deux parties.

La **première partie** traite de l'historique, de l'organisation et du fonctionnement de l'Espace médiation. Elle présente également une description générale des activités pour l'année 2008 ainsi qu'un bilan et des perspectives.

La **deuxième partie** s'attache à décrire, de façon détaillée, les différents types de demandes reçues, leur évolution au fil de la relation avec le demandeur et leur contenu illustré par des extraits de témoignages.

RAPPORT D'ACTIVITE 2008 DE L'ESPACE MEDIATION

« Ecoute et dialogue au service des patients et de leurs proches »

1ère partie

Historique et description générale des activités de l'Espace médiation

Introduction

1. Historique

En août 2007, le Comité de direction et le Conseil d'administration des Hôpitaux universitaires ont décidé de mettre à la disposition des patients et de leurs proches un espace d'écoute et de parole, l'Espace médiation (ci-après l'EM).

Ce lieu est destiné à :

- Offrir aux patients et à leurs proches la possibilité d'exprimer les difficultés ou problèmes rencontrés lors de leur passage à l'hôpital
- Faciliter la communication orale entre les patients et l'institution
- Renouer le dialogue / Restaurer la confiance
- Impliquer les patients dans l'amélioration de la qualité des soins / Partenariat patient
- Sensibiliser les professionnels de la santé et les organes de direction à la perception qu'ont les patients ou les proches du vécu hospitalier / Se mettre à la place de...

2. Structure et moyens

Un bureau situé à l'entrée Cluse-Roseraie a été construit et aménagé de manière conviviale afin de pouvoir accueillir, dès le 5 novembre 2007, les premiers visiteurs. Cet « espace d'écoute et de parole » est animé par deux collaboratrices des HUG, les coordinatrices de l'EM (1,5 ETP) qui disposent également d'un bureau « back office » au bâtiment des séminaires.

Fonctionnement de l'Espace médiation

1. Organisation

Les coordinatrices reçoivent sans rendez-vous pendant les heures de permanence et sur rendez-vous en dehors de ces heures. Certains cas peuvent être traités par téléphone uniquement. Si un patient ne peut pas se déplacer, la coordinatrice se rend au lit du patient, sur les différents sites des HUG (sauf BI).

Les permanences sont assurées toute l'année pendant les jours ouvrables. Les horaires d'ouverture de l'Espace médiation sont les suivants : Lundi et vendredi : de 12h30 à 16h00 ; mardi : de 10h00 à 13h00 ; mercredi et jeudi : de 16h00 à 19h30.

Ces horaires ont été choisis en fonction des disponibilités des patients et des proches. Initialement, et jusqu'en avril 2008, l'Espace médiation assurait une permanence de plus le matin (jeudi) mais une seule permanence le soir (mercredi). A la suite d'une décision du Comité de direction, la permanence du soir a été doublée (mercredi et jeudi).

Chaque patient ou demandeur est reçu par une seule coordinatrice. Ceci implique qu'elles doivent se tenir informées de tous les cas et du suivi de chaque demande. Pour cela, les médiatrices ont créé une base de données, sous forme de « formulaire patient », qu'elles mettent à jour après chaque entretien.

2. Description des différentes étapes de prise en charge des situations

2.1 Accueillir, écouter

Le rôle des coordinatrices est de laisser, sans contrainte de temps, les patients ou leurs proches s'exprimer. C'est parfois une famille en colère qui a l'impression que son parent est « abandonné » par les médecins ; parfois c'est un mari angoissé par la maladie de son épouse et persuadé que celle-ci n'est pas soignée en toute sécurité ; une autre fois c'est un patient démoralisé qui vient d'apprendre qu'il est atteint d'une maladie incurable. Ce qui caractérise la majorité des situations traitées à l'Espace médiation, ce sont des souffrances et des émotions fortes. Cet Espace « hors du temps » permet de valider la souffrance ou l'expression d'une doléance. C'est aussi « l'hôpital qui m'écoute, me comprend et va répondre à mes questions ».

2.2 Comprendre les problèmes et identifier la demande

Lorsque la tension émotionnelle baisse, il est alors possible de discuter et d'identifier, dans le processus de soins, ce qui a amené le patient ou ses proches à venir à l'Espace médiation. Qu'est-ce qui les a particulièrement blessés ou désécurisés, indépendamment d'une pathologie donnée ? C'est un peu comme reconstituer un film à partir d'une image arrêtée.

2.3 Résoudre les problèmes ou le conflit, sensibiliser les soignants

Une fois les problèmes identifiés, il est possible, souvent simplement, de répondre aux demandes. Rare sont les personnes qui viennent avec des demandes précises. Il s'agit souvent d'accumulations de « petites choses », de malentendus, de problèmes d'attitude qui peuvent amener à un sentiment d'injustice, d'abandon, de ne pas se sentir considéré ou respecté. En fonction de la demande, les médiatrices élaborent une stratégie pour que les patients ou les proches obtiennent des réponses ou des explications. Cela peut nécessiter plusieurs entretiens entre le patient et la coordinatrice, la coordinatrice et le professionnel de la santé concerné, voire le patient, le professionnel concerné et la coordinatrice. En contactant le médecin ou l'infirmière, c'est une manière de sensibiliser ces derniers au vécu, au ressenti de leurs patients. Souvent, ils n'ont que l'instantané d'une situation difficile. La coordinatrice, par le biais du témoignage, en a le film complet. L'enchaînement de « petites choses » remis dans le contexte du patient permet généralement une meilleure compréhension de sa colère, de son souhait de plainte ou de son sentiment d'insécurité. De manière générale, nous encourageons le patient ou la famille à s'adresser d'abord aux professionnels. Lorsque cela est émotionnellement impossible, nous leur proposons de faire le lien entre eux et les personnes concernées.

2.4 Aider le patient à comprendre

Au-delà de l'écoute et de la compassion, le rôle des médiatrices est également d'expliquer la complexité du travail des médecins et des soignants ainsi que le fonctionnement, souvent méconnu, d'un hôpital universitaire. Il est fréquent de devoir dire, « oui, un interne est un vrai médecin », « non, je vous assure, ce n'est pas un étudiant tout seul qui vous a opéré », ou d'entendre, « Pourquoi, les médecins changent tout le temps ? Je ne pourrais pas avoir toujours le même médecin ? ». Les coordinatrices connaissent bien l'institution et en particulier les projets qualité réalisés ou en cours, de même que les décisions du Comité de direction. Ces informations, lorsqu'elles sont partagées avec les patients ou la famille, sont reçues avec intérêt et permettent d'instaurer un climat de confiance envers l'hôpital. Les patients ou les proches sont souvent étonnés d'apprendre le travail réalisé sans qu'ils en aient conscience.

2.5 Prévenir les incompréhensions

Pour éviter les conflits et prévenir les problèmes de communication, les coordinatrices encouragent les patients à poser des questions au médecin et à l'infirmière. Si les informations qu'il reçoit ne sont pas claires, si des doutes subsistent, que ce soit sur la prise en charge, le diagnostic ou le retour à la maison, il doit en parler au médecin ou à l'IRU qui pourra organiser un rendez-vous avec l'interne ou le chef de clinique. Le droit à l'information est un élément fondamental dans la relation patient-soignant.

2.6 Encourager et susciter les améliorations

Malgré les problèmes vécus ou ressentis, les coordinatrices essaient de mettre en évidence avec le patient ou ses proches les points positifs et les améliorations qu'ils souhaiteraient voir apporter aux problèmes qu'ils ont soulevés. S'ils avaient le pouvoir de changer les choses, que feraient-ils, comment s'y prendraient-ils ? Comment leur vécu peut-il servir à d'autres ?

Résultats

1. Description générale de l'activité de l'Espace médiation

Tableau 1 : Description de l'activité de l'Espace médiation pour la période du 01 janvier 2008 au 31 décembre 2008 (N = 376)

	N	%
Demandeur		
Patient	212	56
Famille	138	37
Proche	14	4
Autres (IRU, Médecin, physiothérapeute, assistante sociale....)	12	3
Contact initial		
Contact direct à l'espace médiation	195	52
Contact par téléphone	151	40
Via questionnaire de satisfaction (brochure d'accueil)	15	4
E-mail	11	3
Courrier	4	1
Suite donnée au premier contact		
Entretien immédiat	309	82
Planification d'un rendez-vous	34	9
Autre (courrier envoyé....)	33	9
Nombre d'entretien par situation (avec le demandeur)		
Situation ayant nécessité 1 entretien	248	66
Situation ayant nécessité 2 entretiens	69	18
Situation ayant nécessité 3 entretiens	19	5
Situation ayant nécessité de 4 à 10 entretiens	10	3
Situation ayant nécessité 0 entretien*	30	8
Nombre de situation où le service concerné a été contacté		
Service contacté	158	42
Service pas contacté	218	58
Connaissance d'une autre procédure simultanée en cours (courrier à la DG, OSP...)**		
Oui	32	8
Non	344	92
Type de procédure annoncée (N = 32)		
Courrier à la direction	11	34
Courrier dans le service	7	22
Courrier au service juridique	4	13
Plainte pénale	2	6
Courrier à l'assurance	1	3
Fait grave***	1	3
OSP (Organisation suisse des patients)	2	6
Plusieurs procédures simultanées	4	13

* Les situations avec « 0 » entretien concernent celles via les questionnaires de satisfaction, email et courrier et où la gestion s'est faite uniquement par écrit et qui ne débouche pas forcément sur un entretien.

** Les cas ayant plusieurs entrées (espace médiation et autre(s) procédure(s) en cours) sont réglés, si besoin, en collaboration avec le SG. La liste de ces procédures simultanées est fondée sur les dires des demandeurs.

*** Fait grave annoncé par le service.

En dehors du suivi quotidien des dossiers, les coordinatrices recueillent et enregistrent différentes données (âge du patient, stade du séjour etc) pour chaque situation. Ces données ont été analysées à l'aide du logiciel d'analyse statistique SPSS 11.0.

Du 1^{er} janvier au 31 décembre 2008, l'Espace médiation a ouvert 376 dossiers. Chaque dossier se rapporte à **un patient**, même si c'est un membre de la famille ou un proche qui est « **demandeur** ». Parmi ces 376 situations, certaines ont nécessité plusieurs entretiens avant d'être considérées comme closes par le demandeur.

Dans plus de la moitié des cas, c'est le **patient** qui est demandeur. La famille et les proches le sont dans 41% des cas.

Dans 3% des cas seulement, le demandeur est un tiers professionnel (le service, un IRU, un médecin, une assistante sociale, l'accueil, la direction générale.....).

Le premier contact est, le plus souvent, suivi par un entretien direct (82%) ou par la planification d'un rendez-vous en fonction des disponibilités du demandeur (9%). Dans la suite immédiate donnée au premier contact, la catégorie « autre » comprend la gestion par écrit des doléances via les questionnaires de satisfaction, les emails et les courriers.

Dans leur grande majorité (84%), les situations sont réglées après un, voire deux entretiens. Les situations ayant nécessité un nombre d'entretiens plus élevé sont peu nombreuses (16%). Le nombre total d'entretiens réalisés par les coordinatrices avec les demandeurs est de 495. Ce chiffre ne comprend pas les différents contacts avec les professionnels de la santé.

Les services ont été contactés dans un peu moins de la moitié des cas. La décision de contacter le service ou de ne pas le faire se fait toujours en accord avec le patient et principalement en fonction du type de demande.

La connaissance d'une procédure simultanée (p.ex : courrier à la DG, OSP) est en général une information donnée par le demandeur. Elle n'est pas vérifiée dans tous les cas. Il est à noter que le seul fait grave signalé l'a été par le service lui-même.

2. Caractéristiques des patients

Tableau 2 : Caractéristiques des patients pour lesquels un dossier a été ouvert

	N	%
Sexe (N = 376)		
Homme	193	51
Femme	183	49
Catégorie d'âge (N = 220)*		
< 25 ans	17	8
25-44 ans	46	21
45-64 ans	62	28
65-84 ans	77	35
> 85 ans	18	8
Stade du séjour au moment de la visite (N = 376)		
Pendant une hospitalisation	160	43
Après une hospitalisation	104	28
Ambulatoire	76	20
Avant une hospitalisation	15	4
Pas connu	16	4
Entre deux séjours	5	1

* L'âge n'étant pas toujours connu, le N est à 220.

En ce qui concerne les caractéristiques des patients concernés par la visite, il y a quasi parité entre hommes et femmes (51 vs 49). Parmi ceux dont l'âge était connu, 71% sont âgés de plus de 45 ans. Il est intéressant d'observer que le type de demandeur évolue en fonction de l'âge des patients (N = 220). Les analyses croisées faites entre l'âge et le demandeur (analyses supplémentaires qui ne figurent pas dans ce rapport), montrent que pour la tranche d'âge « 65-84 ans », 52% des demandeurs sont « **la famille** » et 22% « **les patients** », alors que pour la tranche « 25 - 64 ans », 68% des demandeurs sont « **les patients** » et seulement 23% « **la famille** ».

Un peu plus de quarante pour cent de ces visites sont faites **durant le séjour** du patient et un peu moins d'un tiers **après l'hospitalisation**.

20% des visites concernent le secteur ambulatoire et 4% la période avant une hospitalisation (relatif à des problèmes liés à la programmation opératoire, aux délais opératoires, à l'absence de nouvelles concernant une future opération....etc.).

3. Fréquentation et horaires de permanence

Tableau 3 : Distribution des situations reçues en fonction des horaires de permanence (N = 376)

	Période 1 (01 janvier au 31 mars 08)	Période 2 (01 avril au 31 décembre 08)	Total
Horaire de permanence	%	%	%
Matin (10h-13h)*	22	19	20
Après-midi (12h30-16h00)	41	29	32
Soir (16h00-19h30)**	16	19	18
Hors-permanence	21	33	30

* La permanence du matin était à une fréquence de 2x/semaine durant la période 1 et 1x/semaine durant la période 2.

** La permanence du soir était à une fréquence de 1x/semaine durant la période 1 et de 2x/semaine durant la période 2.

Initialement fixées à deux le matin, deux l'après-midi et une le soir, les permanences assurées par l'EM ont été réaménagées en avril 2008 à la demande du Comité de direction et fixées à une le matin, deux l'après-midi et deux le soir. L'objectif recherché était de s'adapter aux horaires de visite du soir et d'offrir ainsi une meilleure accessibilité aux familles.

L'analyse statistique montre que plus de la moitié des demandeurs se sont adressés à l'Espace médiation pendant les permanences du matin et de l'après-midi. Un tiers des demandes est formulé « hors permanence », en général par téléphone. La permanence du soir ne représente, sur l'année 2008, que 18% des demandes malgré l'augmentation de sa fréquence à deux fois par semaine.

Il faut relever qu'entre la période 1 et la période 2, le recours à la permanence du soir, pourtant doublée, n'augmente que de 3%, alors que celle du matin, en dépit de sa diminution à une fois par semaine, ne diminue que de 3%.

L'horaire du soir ne semble donc pas être le plus utilisé. Les horaires de permanence devront être repensés en fonction de ces résultats.

4. Distribution des situations par service

Ce tableau montre la distribution des situations pour les 44 services qui ont été concernés par une ou plusieurs des situations. Il est à noter que les situations de psychiatrie ont été, dans la mesure du possible, renvoyées à l'adjointe du secrétaire général, responsable des réclamations pour ce département.

Tableau 4 : Distribution des situations par service (N = 300*)

Service	Nombre de situations
Service des urgences	31
Service de chirurgie orthopédique	29
Service de chirurgie viscérale	19
Secteur privé	17
Service de médecine interne générale	16
DAEF	16
Service de gynécologie	13
Service de neurochirurgie	13
Service ORL et chirurgie cervico-faciale	12
Service de gériatrie	10
Service de neurologie	8
Service de chirurgie cardio-vasculaire	7
Service de médecine de premiers recours	7
DEX	7
Service d'urologie	6
Accueil et urgences pédiatriques	6
CESCO	6
Service de cardiologie	5
Service de médecine pédiatrique	5
Service de dermatologie et de vénérologie	5
Service de chirurgie thoracique	4
Service de médecine interne de réhabilitation	4
Service de psychiatrie gériatrique	4
Service de rééducation	3
Service de chirurgie plastique et reconstructive	3
Service des soins intensifs	3
Service de transplantation	3
Service d'obstétrique	3

Tableau 4 : Distribution des situations par service (N = 300*) (suite)

Service	Nombre de situations
Service accueil, urgences et de liaisons psychiatriques	2
Service d'ophtalmologie	2
Service de psychiatrie adulte	2
Service de gastro entérologie et hépatologie	1
Service de chirurgie maxillo-faciale et buccale	1
Service de psychiatrie enfant et adolescent	1
Unité chirurgie de la main	1
Service d'orthopédie pédiatrique	1
Service prévention et sécurité	1
Service de médecine internationale et humanitaire	1
Service de spécialités pédiatriques	1
Service de chirurgie pédiatrique	1
Aumônerie	1
Autre**	19
Total	300

* Ce chiffre comprend les 282 réclamations expressives et avec demandes et les souhaits de plaintes. Dix-sept de ces situations concernaient 2 services et une, trois services ce qui équivaut à 300

** La catégorie « autre » comprend les situations où le service n'est pas connu ou ne concerne pas directement un service.

Le nombre de situations varie probablement en fonction de la taille et du type de service.

Cependant, ces données peuvent permettre à chaque service de connaître le nombre de situations les concernant, particulièrement pour ceux qui en ont un petit nombre et qui n'ont pas forcément été contactés par les coordinatrices.

Conclusion et perspectives

Après 18 mois d'activités, nous sommes convaincues de la pertinence d'une telle structure au sein des HUG. Les patients ou les proches sont très reconnaissants de pouvoir parler et surtout de se sentir écoutés. Il se confirme, si besoin était, que l'écoute et la prise en considération désamorcent grandement les problèmes.

Nous avons été impressionnées par la qualité et la richesse des témoignages reçus. Très vite, notre réflexion s'est portée sur la manière de restituer ces informations dans un objectif de sensibilisation au vécu des patients, ou des proches.

Cette sensibilisation peut se faire de différentes manières. D'une part, lorsque nous contactons les services pour une situation bien précise, ceux-ci sont rendus attentifs au « regard patient ». Au delà de la gestion immédiate de la plainte ou de la réclamation par les équipes, celles-ci peuvent également mettre en évidence une problématique plus générale et y apporter des pistes de réflexion et d'amélioration. Cette collaboration et les contacts quotidiens avec les services remplissent déjà une grande part du rôle de sensibilisation que nous espérons apporter à l'institution.

D'autre part, de manière plus générale, tous les éléments rapportés par les patients ou les proches ont fait l'objet d'une analyse et sont à la disposition des équipes qui souhaiteraient y porter une attention plus particulière. Notre conviction est que la restitution des ces éléments doit se faire en fonction des demandes de chaque service. Une diffusion systématique et à grande échelle de résultats plus détaillés n'amènerait pas forcément l'impact souhaité.

Perspectives

Faire du respect, de la considération et de l'attention dus au patient, un objectif institutionnel des HUG.

Relancer et finaliser le projet « dignité dans les soins » en collaboration avec la Direction médicale et la Direction des soins.

Porter les témoignages des patients au sein des groupes professionnels à travers des réunions, des colloques pour les sensibiliser au regard du patient sur leurs activités.

Remanier les horaires de la permanence pour s'adapter à la réalité des besoins.

Pourquoi ne pas réfléchir à la création d'une « distinction » récompensant les progrès, les avancées dans la prise en considération du patient ?

Autres activités

Recueil, analyse et rédaction du rapport des questionnaires de satisfaction

La gestion des retours et l'analyse des questionnaires de satisfaction de la brochure d'accueil et ceux via le site Internet des HUG ont été reprises depuis l'année 2008 par l'Espace médiation. Cette activité était auparavant gérée par le service de la communication. 367 questionnaires de satisfaction ont été reçus en retour durant l'année 2008. Chaque questionnaire reçu a été numéroté puis examiné (contenu des remarques, suggestions...) et traité selon les besoins.

Mandat orientation client – groupe 1 et 2

La présence d'une des deux coordinatrices dans le groupe « mandat orientation client » a été l'occasion de rapporter des problématiques relevées par les patients et appuyer certaines décisions du groupe. Par exemple, la décision de joindre à la lettre de convocation des patients, en plus de la brochure d'accueil, le document « Vous et votre médecin, des clefs pour mieux communiquer ».

Fondation pour la sécurité des patients

Les coordinatrices ont été invitées par la Fondation pour la sécurité des patients à participer au groupe de travail « implication des patients dans la sécurité des soins, élaboration de recommandations ».

Enseignement

Dans le cadre de la formation universitaire « Certificat de formation continue en Qualité des soins », faculté de médecine, UNIL et UNIGE, les coordinatrices ont été invitées à présenter l'activité de l'Espace médiation des HUG.

Rencontres, demandes de stages

L'activité innovante de l'Espace médiation dans le milieu hospitalier, a amené de nombreuses sollicitations de divers professionnels du milieu de la santé et du domaine juridique, tant en suisse romande qu'en suisse alémanique.

Nous signalons également, qu'au moment de la rédaction de ce rapport, une étude est également en cours au CHUV concernant la faisabilité d'ouvrir un espace médiation interne.

A cet effet, nous avons reçu la personne chargée de cette étude.

Formations en cours

Les deux coordinatrices suivent une formation continue en médiation et en négociation.

RAPPORT D'ACTIVITE 2008 DE L'ESPACE MEDIATION

« Ecoute et dialogue au service des patients et de leurs proches »

2^{ème} partie

**Analyse détaillée du type de demandes reçues et de leur évolution au
fil des entretiens**

&

**Contenu des demandes et illustration des catégories de problèmes
rencontrés au travers du témoignage des patients**

Type de demande reçues à l'espace médiation

1. Classification des demandes

Pour définir aussi précisément que possible le type de demande, nous avons établi la classification suivante :

- **Souhait de plainte** : Souhait de dépôt de plainte à un niveau juridique, menace d'alerter la presse, exiger de parler au Directeur général.....
- **Réclamation avec une demande** : Doléance avec une demande (p. ex : intervention auprès du service concerné).
- **Réclamation expressive** : Doléance ayant besoin d'être exprimée, ne réclamant rien d'autre qu'une écoute et que cela serve à d'autre.

Par ailleurs, certaines situations ne comprennent pas de doléances :

- **Eloges** : Félicitations, remerciements, reconnaissance.
- **Soutien moral** : Besoin d'écoute et de soutien par rapport à la maladie d'un proche.
- **Question / Renseignement**

Tableau 5 : Classification des demandes reçues à l'Espace médiation (classification finale)

	N	%
Type de demande		
Réclamation avec « demande »	147	39
Réclamation « expressive »	122	32
Souhait de plainte	13	4
Question / Renseignement	30	8
Soutien moral	31	8
Félicitations	6	2
Autre *	27	7
Total	376	100

* La catégorie « autre » comprend les situations où il n'y a pas eu de suite (très brève prise de contact téléphonique mais qui n'a pas eu de suite, c'est-à-dire qu'un plus long entretien n'a pas eu lieu (rdv annulé....) ou celles où la ou les plaintes ont été difficiles à comprendre et à éclaircir, restant incohérentes et confuses malgré des tentatives d'éclaircissement, monologue du demandeur ou rejet des propositions apportées en cours d'entretien, agressivité se terminant avec l'impossibilité d'aboutir...etc.

Les réclamations, qu'elles soient expressives ou avec demandes représentent plus des deux tiers des situations (71%). On note des résultats similaires pour le nombre de visites liées à des questions ou à un besoin de soutien (8%). Enfin, seul 4% des situations concerne un souhait de plainte explicite.

2. Evolution de la demande

L'évolution de la demande durant le premier entretien a été examinée. En effet, dans le cadre de notre activité, nous avons observé que la demande à l'arrivée du plaignant pouvait évoluer en cours d'entretien. Dans les cas où un entretien a eu lieu (N=346), nous avons donc essayé de capter cette évolution avec un premier codage en début d'entretien et un second en fin d'entretien.

Tableau 6 : Classification des situations en type de demande en début d'entretien et en fin d'entretien (N = 346)

	Début d'entretien	Fin d'entretien
	%	%
Type de demande		
Réclamations avec « demande »	43	40
Réclamations « expressive »	30	32
Souhaits de plainte	10	4
Questions	9	8
Soutien moral	7	9
Félicitations	1	1
Autre*	-	6

* La catégorie « autre » comprend les situations où les plaintes ont été difficiles à comprendre et à éclaircir, restant incohérentes et confuses malgré des tentatives d'éclaircissement, monologue du demandeur ou rejet des propositions apportées en cours d'entretien, agressivité se terminant avec l'impossibilité d'aboutir...etc.

L'évolution la plus importante concerne le « *souhait de plainte* ». Cette catégorie représente **10%** des situations en début d'entretien puis **4%** seulement en fin d'entretien. Plus de la moitié des « *souhaits de plainte* » en début d'entretien évoluent vers une « *réclamation avec demande* », ou vers une « *réclamation expressive* ». Ces chiffres montrent à quel point la menace de plainte est une manière de se faire entendre qui disparaît dès le moment où le plaignant se sent écouté et pris en considération.

Les « *réclamations avec demande* » évoluent dans une moindre mesure (43% vs 40%) en « *soutien moral* », « *réclamation expressive* » ou « *autre* ».

Contenu des demandes

1. Plaintes et réclamations

Seules les situations suivantes « Souhait de plainte », « Réclamations avec demande » et « Réclamations expressives » ont fait l'objet d'une analyse qualitative, l'objectif étant de faire ressortir les principales problématiques.

Chaque situation est tout d'abord retranscrite dans la base de données. Une grille de codage (grille de lecture des témoignages) a été élaborée afin de pouvoir coder les différents éléments qui ressortissent à chaque situation.

Une vingtaine de situations ont été codées séparément par les coordinatrices. Une mise en commun des codages a été faite avec discussion sur les divergences éventuelles. Cette étape préliminaire a permis d'obtenir un codage aussi proche que possible entre les deux coordinatrices.

Dans un second temps, chaque coordinatrice a codé ses propres situations. Les codages ont été analysés avec le logiciel d'analyse statistique SPSS 11.0.

L'objectif de cette analyse qualitative est de faire ressortir les problématiques relevées de manière plus homogène. Cependant, cela ne remplace pas la force des témoignages individuels et les contacts fréquents avec les services pour chaque cas particulier.

Tableau 7 : Distribution des différentes catégories de problèmes relevés (N = 300*)

Catégories	N
Information	
<ul style="list-style-type: none">• Suivi et transmission des informations (suivi de l'information intra et inter-service, information contradictoire...)	47
<ul style="list-style-type: none">• Mise en doute de l'information	30
<ul style="list-style-type: none">• Information insuffisante	47
<ul style="list-style-type: none">• Jargon médical	2
<ul style="list-style-type: none">• Info autre (confidentialité, consentement, accès au dossier patient, information traduite, directives anticipées)	31
Total information	157

* Ce chiffre comprend les 282 réclamations expressives et avec demande et les souhaits de plaintes. Dix-sept de ces situations concernaient 2 services et une, trois services. Les problèmes relevés ont donc été codés **par service (N = 300)** et non **par situation (N = 282)**.

**Tableau 7 : Description des différentes catégories de problèmes relevés (N = 300*)
(suite)**

Catégories	N
Attitude, soutien, respect (langage, comportement, patient mis dans une posture humiliante, information donnée pas prise en considération.....)	130
Vécu des traitements et des procédures (prise en charge de la douleur, procédures avec sédation, sans sédation, ttt, soins infirmiers, infections nosocomiales et sentiment de sécurité)	79
Environnement (équipement, promiscuité, propreté, horaires visites, téléphonie, caisse...)	70
Disponibilité et attente	46
Sortie (organisation, coordination avec les intervenants externes...)	45
Finances, administration (contestation de facture, pas de réponse à un courrier....)	33
Accès aux soins (accès limité aux soins, accès au secteur privé et report d'intervention- avant hospitalisation)	30
Admission (organisation et attente)	23
Suivi et identification personnel	13
Perte, vol	12
Total	638**

* Ce chiffre comprend les 282 réclamations expressives et avec demande et les souhaits de plaintes. Dix-sept de ces situations concernaient 2 services et une, trois services. Les problèmes relevés ont donc été codés **par service (N = 300)** et non **par situation (N = 282)**.

** Plusieurs types de problèmes peuvent être relevés dans chaque situation ce qui explique le chiffre total de 638, plus élevé que le N (300).

La majorité des problèmes relevés concerne le **volet information** (157) surtout en ce qui concerne le **suivi** de l'information entre les services et au sein d'un même service, qu'il s'agisse d'une information donnée par le patient ou un proche, ou d'une information circulant entre les divers intervenants (médecins, soignants, physio, pps). Les patients expliquent qu'ils sont capables de comprendre beaucoup de chose pour autant qu'ils soient informés de ce qui se passe, notamment lors des reports opératoire ou attente

d'opération. Ce qui est pour eux « insupportable », c'est de ne pas avoir d'information. Ils ont le sentiment d'être abandonné, oublié, avec le stress d'une future intervention.

Les informations **contradictoires** au sein d'un même service ou entre deux services sont également déstabilisantes pour les patients et leurs proches. La nature de cette information, **jargon scientifique**, ne semble pas être un problème, le discours semble être tout à fait adapté quand il a lieu.

Lorsque le patient met en doute l'information reçue (30), c'est le plus souvent celle liée au **traitement** (prise en charge globale). Cette tendance se retrouve chez la famille ou les proches. Lors des entretiens avec les patients, il s'est avéré que ce problème était souvent la résultante d'un **manque** d'information et / ou de questions sans réponse, qui ont conduit à une mauvaise compréhension et donc à une mise en doute des soins reçus.

L'autre important volet concerne des problèmes liés à l'attitude du personnel et à ce que les patients ou les proches considèrent comme « manque de respect » (130). Ce sont les problèmes d'attitudes, relationnels qui sont le plus souvent relevés. L'extrême sensibilité des patients lors d'une hospitalisation est un élément à souligner. Tout ce qu'ils vont vivre à l'hôpital est amplifié de par leur fragilité liée à la maladie et le fait qu'ils sont dans un système qu'ils ne maîtrisent pas et dont ils sont fortement dépendants. Les mots ou les attitudes que peuvent avoir alors les professionnels de la santé, supportables en temps normal, ne le sont plus dans ce contexte. Faire connaître le ressenti et les perceptions des patients aux professionnels de la santé afin de les sensibiliser est une des missions de l'Espace médiation.

Il est important d'ajouter que, pris indépendamment, la plupart des problèmes relevés par le patient ou la famille sont considérés comme acceptables. Cela devient problématique lorsqu'il y a un **enchaînement** d'évènements indésirables. C'est à ce moment là que le patient, ou sa famille, vient à l'Espace médiation. C'est un peu comme « je viens poser ce que j'ai sur le cœur pour continuer d'avancer. Et tant mieux si cela peut vous aider à améliorer certaines choses ».

La catégorie « vécu des traitements et des procédures » (79) réunit toutes les perceptions des patients concernant les procédures avec et sans sédation, les traitements médicamenteux (inta-veineux, p.os...), les soins en général, la gestion de la douleur, les mesures liées aux infections nosocomiales et le sentiment de sécurité. Les patients rapportent ce qu'ils ont ressenti, avec leur vision de patient et les éléments qu'ils sont en mesure de percevoir. Les problèmes liés aux traitements et aux

procédures entraînent souvent une perte de confiance, mettant à mal le sentiment général de sécurité.

Les problématiques liées à l'environnement (70) concernent tout ce qui touche à la vie quotidienne et ses aspects plus « techniques » (repas, horaire des visites, promiscuité, bruit, propreté, accès à l'hôpital, équipement, téléphonie, signalisation....). Les problèmes les plus fréquemment soulevés sont liés à l'équipement des chambres et de l'hôpital en général (20) ainsi que le problème du bruit et de la promiscuité (11).

Les catégories « disponibilité et attente » et « sortie » suivent avec un nombre de problèmes relevés presque semblable (46 vs 45).

Les problèmes liés à la finance (facture, courrier...), à l'accès aux soins et à l'admission suivent dans une moindre mesure (de 33 à 23 problèmes relevés).

Concernant le suivi et l'identification du personnel, il est intéressant de remarquer que cela est signalé à 13 reprises seulement, contrairement à ce que l'on aurait pu attendre. Nous avons constaté que le problème de l'identification du personnel n'est pas souvent relevé de manière spontanée par les patients ou les proches. Cependant, pour la majorité des patients reçus à l'Espace médiation, lorsque la coordinatrice leur demande : « qui est votre médecin référent ? ou « qui est votre infirmière de référence ? », ou « comment s'appelle le médecin qui s'occupe de vous ? », ces derniers ne peuvent pas répondre car ils ne le savent pas. « Ne s'est-il pas présenté ? » « Oui, sûrement, mais je n'ai pas retenu le nom et, de toutes façons, cela change tout le temps ». En cas de problème, le patient ne sait pas qu'il peut s'adresser à l'infirmier responsable de leur unité. « Ah, il y a un responsable ? ».

Enfin, la catégorie « perte, vol » n'est relevée que dans 12 situations. Très souvent, les demandeurs arrivent à l'Espace médiation, envoyés par l'unité de soins qui ne sait pas trop comment gérer ce problème. La procédure habituelle leur est alors expliquée.

1.1. Illustration des catégories par les témoignages de patients

Dignité, respect

- « Un après-midi, je suis descendue à la cafétéria avec mon mari et c'est seulement là-bas, en voulant remettre la couverture qu'il avait sur les genoux que je me suis rendue compte qu'il était vêtu uniquement d'un pull et d'un pampers, avec juste une couverture sur les genoux...Ce sont peut-être des petites choses, par rapport à tout le travail qui est fait, mais ce sont souvent ces petites choses qui font la tenue et la dignité ! »

Vécu des traitements et des procédures

- « Lorsque l'on m'a posé le cathéter, sous anesthésie locale, les médecins discutaient entre eux de politique au moment de la pose du cath et tout à coup, l'un d'entre eux a crié: Attention, cela va gicler (sang)!!! Du coup, j'ai fait un malaise car j'étais stressé par ces commentaires et les anesthésistes ont dû intervenir. Je trouve que cela n'est pas correct. En plus, le port- a- cath est mal posé, il me dérange. »
- « Je suis arrivée un lundi auprès de mon père et il avait une voie veineuse. J'ai alors demandé à l'infirmière s'il y avait eu un problème. Cette dernière m'a alors répondu qu'on mettait un goutte à goutte à titre préventif car on ne pouvait pas surveiller l'hydratation durant le week-end... »
- « Je ne comprends pas non plus pourquoi les aides-hospitalières ne mettent pas la blouse de protection lorsqu'elles viennent ramasser le plateau ou autre. Elles sont pourtant en contact avec d'autres patients ».
- «Il faudrait qu'il y ait un produit pour désinfecter les toilettes après chaque passage de patient. Lorsqu'on est en chaise roulante, au moment de se transférer sur les WC, on doit s'appuyer avec les mains et ce n'est pas toujours très propre. Je ne voudrais pas me plaindre ni accuser personne, je souhaite juste m'informer et voir s'il n'y aurait pas des possibilités pour améliorer cela. On parle tellement des infections que l'on peut attraper à l'hôpital que c'est inquiétant lorsque ce n'est pas propre. »
- « On est prêt à faire la part des choses, pour autant que l'on nous explique et que l'on nous parle. Je me suis sentie très seule et très inquiète pour mon mari. Je n'ai plus confiance dans l'hôpital. »

Attitude

- « On a mis des langes à ma maman, et un jour, en l'aidant à s'asseoir sur son fauteuil, j'ai vu que le lange était sale. Je n'ai pas voulu déranger le personnel et j'ai proposé à ma maman de le changer, surtout qu'il y avait du matériel dans l'armoire de la chambre. Je l'ai fait, le lange souillé j'ai voulu le mettre dans la poubelle de la chambre mais celle-ci étant pleine, je suis sortie dans le couloir à la recherche d'une poubelle. Je croise un infirmier qui me dit : « mais c'est bien...je vous laisse faire,

on va vous engager ». En soi ce n'est pas grave, mais son ton moqueur m'a blessée. J'avais l'impression d'être une gamine prise en faute. »

- « Un jour, j'arrive, et je croise un infirmier et deux infirmières, devant le bureau infirmier, vautés sur le chariot des repas, en parlant fort et en rigolant à travers le couloir. Je passe entre eux, sans qu'ils ne stoppent leur discussion. C'est comme si j'avais été transparente. Je suis d'accord qu'ils rigolent, leur travail est dur, ils doivent pouvoir décompresser, mais n'empêche que lorsqu'on arrive, angoissé, inquiet pour un proche, et qu'on voit ce genre d'attitude, ce n'est pas très professionnel. Mon papa était affalé dans son lit en position assise, un plateau repas intact devant lui, incapable de se nourrir tout seul. Pourquoi ne viennent-ils pas l'aider, au lieu de rigoler dans le couloir. Moi, cela me choque ! »

- « J'ai eu également un US-abdominal. J'ai été installé avec ma chemise de nuit sur le bas ventre, un linge au niveau du cou et le torse nu. J'ai attendu 18 minutes comme cela. Comme il fait très froid, je me suis finalement recouvert avec ma chemise de nuit. Lorsque la personne faisant l'examen est arrivée, je me suis excusé de m'être rhabillé. Cette dernière ne m'a pas répondu. Elle m'a demandé quand est-ce que j'avais eu mon dernier US abdo. Je lui ai répondu que je n'en avais jamais eu, que c'était mon premier. Elle m'a dit: « Vous avez été greffé quand ? » Là, je me suis assis et j'ai dit : « Lisez mon dossier avant de m'entreprendre ! » (Le patient n'avait pas encore été greffé !) Elle n'a rien répondu et elle a commencé l'examen. »

Transmission des infos, procédures, attitude

- « On devait me faire deux examens, une coloscopie et une gastroscopie. Lorsque je suis arrivé en salle d'opération, le médecin est arrivé, il a feuilleté le classeur (dossier médical) et l'a jeté en disant qu'il ne pouvait pas procéder à l'examen car le dossier n'était pas complet (feuille d'admission pas faite, pas de liste de médicaments...). On m'a donc ramené dans le service où j'ai demandé si je pouvais manger quelque chose, car j'étais à jeun. On me dit que non car je devais redescendre en salle de coloscopie. On me redescend, le même médecin rouvre mon dossier, le jette à nouveau et me dit que je dois remonter car ce dernier n'est toujours pas complet. Il veut que le dossier papier soit complet (médicament et feuille d'admission). D'après ce que j'ai compris, le médecin de l'étage a estimé que tout était dans le dossier électronique.... Finalement, on m'a laissé en bas, et après une attente de 1h30, le médecin de l'étage est descendu. Il tremblait et les deux médecins se sont « engueulés ». Le médecin de l'étage a finalement rempli une feuille A4. Suite à cela, le médecin de la coloscopie était super énervé et il devait me prendre en charge, après 1h30 d'attente. Je n'étais pas du tout rassuré. Heureusement, les deux examens se sont bien passés. »

Environnement

- « Il y a un problème qui me tient à cœur, cela concerne les transporteurs. Ceux-ci doivent continuellement déplacer des chariots (de seringues, de linge sale, de boissons) qui sont au milieu du couloir et empêchent le passage d'un lit. C'est moi qui poussais les chariots contre le mur pour aider le transporteur. Les infirmières n'ont pas réagi. Pourquoi ne pas mettre un sigle contre les murs (image d'un couloir encombré et interdiction) ou mettre un signe hachuré au sol pour rappeler en image l'espace à laisser libre... ? »

Transmission des informations

- « Je suis hospitalisé depuis 4 mois, je suis traité pour un cancer dans la colonne, je suis maintenant à BS et j'ai un problème aux yeux, je ne vois presque plus rien. C'est bien ennuyeux car la lecture est la seule chose que je peux encore faire. Le médecin pense que je fais une réaction à la cortisone, alors il a demandé un rdv en ophtalmologie. Cela fait presque deux mois que la demande a été faite. Aujourd'hui, on m'annonce, sans préavis, qu'on vient me chercher dans une heure pour aller en ophtalmo. J'aurais aimé être averti un peu avant, c'est un peu cavalier. En plus je ne pourrais pas faire la physio qui était prévue à la même heure. »

2. Questions et renseignements

Ceux-ci concernent parfois notre service et le type de prestations fournies, les organismes existants sur un plan juridique (OSP, commission de surveillance des activités médicales...), l'accès au dossier médical, le type de séjour (soins aigus...), l'accès aux soins pour une personne domiciliée à l'étranger, diverses questions sur des programmes de soins, les prestations ou les services disponibles aux HUG (test HIV, planning familial, campagne « clean safe care », étude, rééducation cardiaque...), des propositions de dons....etc.

3. Remerciements et éloges

- « Cet hôpital fait tout pour soulager la souffrance dans laquelle on est plus ou moins momentanément plongé. Pour des raisons que je n'ai pas à donner, ce séjour compte parmi les moments les plus forts et les plus réussis de ma vie. Et c'est l'ambiance des HUG, donc vous, qui a donné le ton. Quand on a failli mourir et qu'on a le temps de réfléchir, on se dit qu'il est grand temps de vivre, d'oser enfin vivre ! »

- « Il y a 20 jours, mon téléphone a sonné à 4 h du matin, c'était l'hôpital pour me dire que l'on m'attendait pour la greffe de foie. J'habite assez loin, l'ambulance m'attendait et m'a emmené, accompagné de mon épouse aux HUG. J'étais calme, ma femme pleurait, avant de partir j'ai téléphoné à mes enfants, à ma maman qui a 85 ans, tout le monde pleurait. Les dés étaient jetés. Cela fait 8 ans que j'ai appris que j'étais malade, et cela fait 4 ans que je sais que je dois être greffé. Au début on pense souvent au fameux coup de téléphone, on ne fait pas de projet, pour finalement se dire que ce ne sera jamais pour nous. Aujourd'hui, je me sens revivre, la vie est tellement belle, je flotte sur un nuage, je me sens tellement reconnaissant. Il fallait que je vienne vous le dire ».

4. Suggestions

Parfois, en cours d'entretien, les patients ou les proches proposent des suggestions. En voici quelques exemples:

Suggestion, Environnement

- « Ma maman vomissait beaucoup et cela plusieurs fois par jour. Le médecin nous a expliqué que c'était lié à sa pathologie et, pour vomir, on lui donnait un haricot. C'est bête mais c'est vraiment trop petit pour vomir. Comme ma maman n'avait plus les gestes très précis, elle se sentait très gênée de vomir en dehors du haricot. Son lit était chaque fois souillé et les infirmières devaient nettoyer. Pourquoi ne donne-t-on pas des seaux ou des haricots plus grands pour vomir, surtout en neurologie où les patients vomissent beaucoup ? Déjà que les infirmières courent tout le temps, cela les aiderait peut-être ».

Suggestion, Accès à l'hôpital

- « Je suis très content des soins que je reçois à l'hôpital, mais je suis malvoyant et j'ai beaucoup de peine à accéder à l'entrée de l'Hôpital (Cluse Roseaie). Est-il prévu d'installer, à la fin de vos travaux, un repère pour les malvoyants devant l'esplanade (type relief au sol, comme à la gare) ? Ce repère devrait être placé depuis le trottoir et jusque devant l'entrée, afin que les malvoyants puissent accéder à l'hôpital sans demander de l'aide. Vous savez, c'est très difficile de s'y repérer, c'est grand, avec en plus la présence, l'été, du petit jet d'eau. »

Dans ce dernier cas, il est très réjouissant de souligner que la Direction générale interrogée à ce sujet a décidé de mettre ce projet à l'étude. En avril 2009, l'accès à l'hôpital pour les personnes malvoyantes a été réalisé.