

RAPPORT D'ACTIVITE 2010 ET 2011 DE L'ESPACE MEDIATION



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

Février 2012

VÉRONIQUE KOLLY & CORINNE HÉRITIER-CASTELLA

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	4
PRÉSENTATION DU RAPPORT	4
1ÈRE PARTIE	5
HISTORIQUE ET STRUCTURE	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>	7
2.4 <i>Aider le patient à comprendre le fonctionnement d'un hôpital universitaire</i>	7
2.5 <i>Prévenir les incompréhensions</i>	8
2.6 <i>Encourager le rôle du patient partenaire</i>	8
STATISTIQUES D'ACTIVITÉ	9
1. DESCRIPTION GÉNÉRALE DE L'ACTIVITÉ DE L'ESPACE MÉDIATION	9
2. CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS	11
3. FRÉQUENTATION EN FONCTION DES HORAIRES DE PERMANENCE.....	12
4. FRÉQUENTATION SELON LE SITE HOSPITALIER.....	12
5. DISTRIBUTION DES RÉCLAMATIONS ET PLAINTES PAR SERVICE.....	13
AUTRES ACTIVITÉS	14
1. RECUEIL ET GESTION DES QUESTIONNAIRES DE SATISFACTION.....	14
2. PRÉSENTATIONS ET RENCONTRES.....	14
3. PARTICIPATION À DES GROUPES DE TRAVAIL.....	15
4. CONGRÈS	15
CONCLUSION ET PERSPECTIVES	16
2ÈME PARTIE	17
TYPE DE DEMANDES REÇUES À L'ESPACE MÉDIATION	18
1. CLASSIFICATION DES DEMANDES	18
2. ÉVOLUTION DE LA DEMANDE	19
CONTENU DES DEMANDES	20
1. DESCRIPTION	20

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 hiérarchie pour la confiance qu'elle nous témoigne et le soutien qu'elle nous apporte.

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 les années 2010 et 2011.

La **deuxième partie** s'attache à décrire, de façon détaillée, les différents types de demandes reçues.

RAPPORT D'ACTIVITE 2010 et 2011 DE L'ESPACE MEDIATION

1ère partie

Historique et description générale des activités de l'Espace médiation

Historique et structure

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...

Un bureau situé à l'entrée Cluse-Roseaie 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 ».

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, choisis en fonction des disponibilités des patients et des proches, sont les suivants : Lundi, jeudi et vendredi : de 12h30 à 16h00 ; mardi : de 10h00 à 13h00 ; mercredi: de 16h00 à 19h30.

Sauf situation particulière, 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. Ce qui caractérise la majorité des situations traitées à l'Espace médiation, c'est l'expression d'une souffrance souvent manifestée par la colère, la révolte ou l'indignation. Cet Espace « hors du temps » permet de légitimer la souffrance ressentie. C'est aussi « l'hôpital qui m'écoute, me comprend et va tenter de 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, mis en colère ou indignés, 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. Rares 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, des explications ou des excuses. 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, l'infirmière, le personnel administratif ou d'exploitation, c'est une manière de sensibiliser ces derniers au vécu, au ressenti des 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 de la trajectoire du patient au sein des Hôpitaux universitaires genevois 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 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 le fonctionnement d'un hôpital universitaire

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, son fonctionnement, les contraintes et difficultés des professionnels mais aussi les projets d'amélioration de la qualité, les projets institutionnels. 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.

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'ils reçoivent ne sont pas claires, si des doutes subsistent, que ce soit sur la prise en charge, le diagnostic ou le retour à la maison, ils doivent 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 le rôle du patient partenaire

Les coordinatrices tentent de mettre en évidence avec le patient ou ses proches également les points positifs qu'ils ont pu observer. Cela permet de replacer les problèmes vécus dans un contexte plus global de prise en charge et de mieux identifier les points qui pourraient être améliorés. Les patients ou les proches ont souvent des idées ou des propositions d'améliorations qui sont ensuite relayées par les coordinatrices auprès des professionnels. 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 ?

Statistiques d'activité

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

Tableau 1 : Description de l'activité de l'Espace médiation de 2008 à 2011

	2008-2009 (N = 729)	2010 (N = 353)	2011 (N = 403)
Demandeur	%	%	%
Patient	56	57	52
Famille et proches	40	37	39
Autres (IRU, Médecin, physiothérapeute, AS...)	4	6	9
Contact initial	%	%	%
Contact par téléphone	43	47	50
Contact direct à l'espace médiation	48	39	42
Via questionnaire de satisfaction (brochure d'accueil)	4	9	5
Traitement délégué de la Direction générale	1	2	1
Courrier	2	2	1
E-mail	2	1	1
Suite donnée au premier contact	%	%	%
Entretien immédiat	80	79	82
Planification d'un rendez-vous	11	11	11
Autre (courrier envoyé, transmis au service....)	9	10	7
Nombre d'entretien par situation (avec le demandeur)	%	%	%
Situation ayant nécessité 1 entretien	65	60	69
Situation ayant nécessité 2 entretiens	18	20	14
Situation ayant nécessité 3 entretiens	5	6	7
Situation ayant nécessité 4 entretiens et plus	4	4	3
Situation ayant nécessité 0 entretien*	8	10	7
Nombre de situations où le service concerné a été contacté	%	%	%
Service contacté	43	38	48
Service pas contacté	57	62	52
Connaissance d'une autre procédure simultanée en cours (courrier à la DG, OSP...)**	N	N	N
Oui	61	40	46
Type de procédure envisagée			
Courrier dans le service	30%	42%	33%
Courrier à la direction	31%	20%	24%
Courrier au service juridique	11%	20%	24%
Plainte pénale	5%	-	-
Courrier à l'assurance	2%	-	-
Fait grave, incident RC	5%	8%	4%
Démarche auprès de l'OSP (Org. suisse des patients)	3%	5%	2%
Démarche auprès de la presse	3%	-	-
Plusieurs procédures simultanées	10%	5%	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 sans vérification quant aux suites.

Du 1^{er} janvier 2008 au 31 décembre 2011, l'Espace médiation a ouvert 1485 dossiers. Le nombre de situations traitées a augmenté en 2011 avec un nombre final dépassant les 400 dossiers (403). Chaque dossier se rapporte à un patient, même si c'est un membre de la famille, un proche ou un tiers professionnel qui est « demandeur ».

Dans plus de la moitié des cas, c'est le patient qui est demandeur. Les situations dans lesquelles le demandeur est un tiers professionnel (soignant, médecin, assistante sociales, administration...) sont en augmentation régulière depuis 2008 (4% vs 9%), démontrant, peut-être, une meilleure connaissance et compréhension des activités de notre service et du soutien qu'il peut apporter dans le cas de résolution de conflits ou de réponses à des plaintes.

Le premier contact est, le plus souvent, suivi par un entretien direct. 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.

Les situations, dans leur grande majorité, sont réglées après un, voire deux entretiens (83% en 2011). Celles ayant nécessité un nombre d'entretiens plus élevé sont toujours peu nombreuses. Ces résultats ne comprennent 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.

2. Caractéristiques des patients

Tableau 2 : Caractéristiques des patients pour lesquels un dossier a été ouvert (2008 à 2011)

	2008-2009	2010	2011
N	729	353	403
	%	%	%
Stade du séjour au moment de la visite			
Pendant une hospitalisation	38	38	30
Après une hospitalisation	33	32	37
Ambulatoire	20	20	19
Avant une hospitalisation	4	5	6
Pas connu	3	3	6
Entre deux séjours	2	2	2
Sexe*	(N = 727)	(N = 352)	(N = 402)
Homme	49	51	47
Femme	51	49	53
Catégorie d'âge*	(N = 477)	(N = 301)	(N = 312)
< 25 ans	6	6	8
25-44 ans	21	23	19
45-64 ans	31	25	29
65-84 ans	35	38	37
> 85 ans	7	8	7

* L'âge et le sexe n'étant pas toujours connus, le N est donc inférieur au N total pour ces deux items.

Le stade du séjour au moment de la visite varie légèrement au cours des années, principalement en ce qui concerne les catégories « pendant » et « après » une hospitalisation. Les autres catégories restent stables avec un peu moins d'un quart des visites concernant le secteur ambulatoire.

En ce qui concerne le sexe et les catégories d'âge des patients pour lesquels un dossier a été ouvert, les résultats depuis 2008 sont pratiquement similaires. En effet, il y a toujours quasi parité entre hommes et femmes. Lorsque l'âge est connu, il est, pour les trois-quarts des situations, au-dessus de 45 ans.

3. Fréquentation en fonction des horaires de permanence

Tableau 3 : Distribution des situations reçues en fonction des horaires de permanence pour l'année 2011 (N = 403)

Horaire de permanence	%
Permanence du matin 10h-13h / 1x/semaine	10
Permanences de l'après-midi 13h00-16h00 / 3/x par semaine	45
Permanence du soir 16h00-19h00 / 1/x par semaine	8
Hors-permanence	38

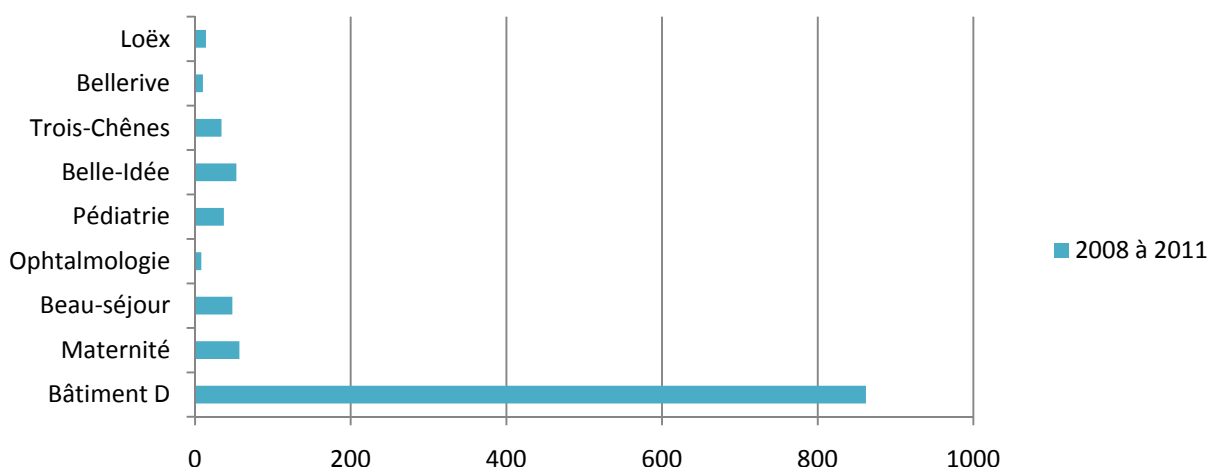
Réaménagées en 2008 à la demande du Comité de direction (une le matin, deux l'après-midi et deux le soir), les permanences sont à nouveau modifiées en octobre 2010. En effet, les résultats de 2009 ont montré que la fréquentation des permanences était plus élevée l'après midi que celles du soir.

Les permanences couvrent actuellement une matinée, trois après-midi et un soir. Les résultats de l'année 2011 confirment que c'est toujours les permanences de l'après-midi qui sont le plus fréquentées (45% pour le total ce qui équivaut à 15% par après-midi).

Il est à noter également le nombre important de demandes « hors permanence », en augmentation depuis 2008 (31% en 2008 vs 38% en 2011) et qui représente plus du tiers des personnes s'étant adressées à l'Espace médiation. Les analyses détaillées montrent que plus des deux-tiers des appels téléphoniques ont lieu en dehors des permanences. En effet, il est important de préciser que les patients et les proches ont la possibilité de nous joindre par téléphone à tout moment de la journée, selon nos disponibilités respectives. En cas d'absence, ils ont la possibilité de laisser un message afin que nous puissions les rappeler au plus vite.

4. Fréquentation selon le site hospitalier

Graphique 1 : Distribution des situations reçues en fonction des sites hospitaliers (N = 1123)*



* Seules les situations concernant des services de soins ont été incluses.

La distribution des situations selon le site hospitalier (lieu géographique) montre que plus des trois-quarts (77%) d'entre elles proviennent de l'Hôpital, bât. D. Cela est probablement associé à la masse d'activités générées sur ce site et à la présence physique du bureau de l'Espace médiation à l'entrée du bâtiment D. Ce constat fait, les coordinatrices ont décidé de réactiver une campagne d'information (fin 2011) en se rendant sur chaque site pour rencontrer le personnel d'accueil et y déposer le kit « affichette + flyers » aux diverses réceptions.

5. Distribution des réclamations et plaintes par service

Ce tableau montre la distribution des situations pour les 26 services qui ont eu plus de 10 situations entre 2008 et 2011.

Tableau 4 : Distribution des réclamations et plaintes par service et par ordre décroissant

Service	2008 à 2011
Service des urgences	154
Service de chirurgie orthopédique	134
Service de chirurgie viscérale	82
Service de médecine interne générale	71
DAF	62
Secteur privé	47
Département d'exploitation (DEX)	45
Service de gynécologie	41
Service ORL et chirurgie cervico-faciale	38
Service d'urologie	31
Service de neurochirurgie	33
Service de neurologie	30
Service de psychiatrie générale (anciennement psychiatrie adulte)	30
Anesthésiologie	22
Service de médecine de premiers recours	21
Service de médecine interne et de réhabilitation-Beau-séjour	21
Service de dermatologie et de vénérologie	20
Service de médecine interne et de réhabilitation-Trois-Chênes (anciennement service de gériatrie)	19
Service de chirurgie cardio-vasculaire	19
Service de cardiologie	18
Service des soins intensifs	17
Service de neuro-rééducation	15
Service de réadaptation médicale-Loex (anciennement Soins continus Loex)	14
Service d'obstétrique	12
Accueil et urgences pédiatriques	12
Service de gériatrie (anciennement SMIR Trois-Chênes)	11

Le nombre de situations varie probablement en fonction de la taille et de l'activité du service.

Autres activités

1. Recueil et gestion des questionnaires de satisfaction

Depuis 2008, l'Espace médiation recueille les questionnaires de satisfaction (brochure d'accueil et internet) et en assure la gestion. Le nombre de retour a augmenté chaque année : 367 en 2008 vs 550 en 2011. Chaque questionnaire reçu a été numéroté puis examiné (contenu des remarques, suggestions...) et traité selon les besoins. Avec la prochaine introduction du nouveau guide d'accueil, le questionnaire sera remplacé par une carte de suggestions intitulée « Vos idées comptent ! » dans laquelle le patient est invité à exprimer ses propositions et remarques. L'Espace médiation examinera ses dernières et les traitera en collaboration avec les services concernés.

2. Présentations et rencontres

L'activité innovante de l'Espace médiation a amené de nombreuses sollicitations de divers professionnels. En voici quelques exemples :

- Février 2010 / Invitation et participation à la table ronde du café scientifique de l'Université de Neuchâtel/Faculté de Droit : « Le médical, le mécontent et le médiateur ».
- Septembre 2010 / Présentation de l'Espace médiation aux « P'tits déjeuners de la médiation », espace d'échange autour de la médiation. Organisé par la CCIG (Chambre de Commerce d'Industrie et des Services de Genève) sous les auspices de la CSMC (Chambre Suisse de Médiation Commerciale).
- Février 2011 / Présentation de l'Espace médiation aux bénévoles des HUG.
- Mars 2011 / Présentation de l'Espace médiation aux représentants de l'IGS, du commissariat de police, du commissariat à la déontologie et du service juridique de la police genevoise.
- Juin 2011 / Invitation en tant que discutant à la XVème journée de formation continue : « Risques, sécurité et médecine : Mieux communiquer avec les patients pour améliorer la qualité et la sécurité des soins », organisée par le service d'anesthésiologie des HUG
- 2010 /2011 Développement du concept de l'Espace médiation au CHUV (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois)/ Rencontres avec des membres de la direction de l'Institution vaudoise.
- Depuis 2008 / Intervention annuelle dans le « Certificat de Formation Continue Universitaire en Qualité des Soins / Sécurité, Implication du patient, Efficacité » Faculté de médecine Genève et Vaud / Module : Perspectives patients.

3. Participation à des groupes de travail

- Participation à divers groupes / projets du programme d'action qualité du plan stratégique 2010-2015.
- Participation au groupe de travail créé en vue de la refonte de la brochure d'accueil, de la carte de référent et du questionnaire de satisfaction.

4. Congrès

- Mai 2010 / Congrès CIPIQ-S (Collaboration Internationale des Praticiens et Intervenants en Qualité dans le domaine de la Santé) / « La satisfaction dans tous ses états » / Luxembourg
- Novembre 2011 / Congrès international 2011, organisé par la Fondation pour la Sécurité des Patients / « Sécurité des patients-avanti ! » Bâle

Conclusion et perspectives

Ces quatre années d'activités ont été passionnantes et enrichissantes et nous ont prouvé à quel point l'existence d'une telle structure permettait une réelle prise en considération du vécu du patient et de son rôle de partenaire dans les soins.

Les patients sont souvent dans une situation critique, atteints d'une maladie grave avec un pronostic défavorable. L'atteinte éprouvée est toujours vive, celle de l'entourage familial aussi. La détresse humaine, les sentiments d'incompréhension et d'abandon ne peuvent laisser indifférent. L'écoute des témoignages, leur reformulation nécessaire pour pouvoir utilement solliciter les services concernés, la prise en compte immédiate et la recherche d'une solution rapide implique une charge émotionnelle lourde. C'est l'une des spécificités propre à cette activité, cela lui donne aussi toute sa dimension.

L'activité de l'Espace médiation s'inscrit également dans les démarches qualité voulues par les Hôpitaux universitaires de Genève. En effet, elle induit des corrections et des améliorations dans le fonctionnement des services, éléments indispensables à la réalisation d'une vraie boucle de la qualité. Il en résulte un renforcement de la confiance de la population dans ses établissements publics de soins, l'un des buts originels de la mission. Dans le contexte concurrentiel qui s'ouvre en 2012, les atouts et les différences qualitatives ont toute leur valeur et tout leur sens.

Comme nous l'avons mentionné dans le précédent rapport, le plan stratégique 2010-2015, développé par la direction générale des HUG, donne une place majeure à la qualité des soins et à une restructuration complète de la gestion de la qualité au sein de l'institution. Dans cette nouvelle organisation, il a été créé, pour chaque département, un poste de « Quality Officer », chargé de relayer et d'animer la politique qualité. Ces responsables sont de nouveaux interlocuteurs pour l'Espace médiation. Une première rencontre a déjà eu lieu et les modalités de collaborations futures restent encore à définir. L'idée étant de faire remonter régulièrement les différentes problématiques rapportées au sein de l'Espace médiation dans une perspective plus globale d'amélioration de la qualité et sécurité des soins.

Les résultats de l'analyse qualitative de ce rapport montrent à quel point les patients sont attentifs à ce qui se passe autour d'eux. Il est possible que ces derniers captent des éléments qui, parfois, n'ont pas été vus par les équipes. La pertinence d'intégrer ces observations comme une voie supplémentaire de déclaration des incidents, par exemple, fait partie des réflexions que l'Espace médiation souhaite mener.

Reconnaitre et prendre en considération « les compétences du patient » dans la perspective de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, cela pourrait devenir une thématique à développer ces prochaines années. La Fondation pour la sécurité des patients a déjà édité une brochure à ce sujet intitulée « Eviter les erreurs - avec votre aide ». Des recommandations sont à disposition des patients pour les aider à être attentif à certaines choses et poser des questions si nécessaire. Toutefois, cette démarche ne pourra pas se faire sans y intégrer les professionnels de soins.

**RAPPORT D'ACTIVITE 2010 et 2011
DE L'ESPACE MEDIATION**

2^{ème} partie

Analyse détaillée du type de demandes

Type de demandes 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 / Conseils**

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

	2008/2009	2010	2011
Type de demande	%	%	%
Réclamation avec « demande »	43	48	52
Réclamation « expressive »	32	29	21
Souhait de plainte	4	2	1
Question / Conseils	8	9	12
Soutien moral	6	5	6
Félicitations	2	2	1
Autre *	5	5	7

* 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.

Ce tableau représente la classification des demandes à la fin du 1^{er} entretien. Les réclamations, qu'elles soient expressives ou avec demandes, représentent toujours plus ou moins trois-quarts des situations depuis 2008. On note une légère augmentation des situations se rapportant à des questions et des conseils (8% vs 12%). Enfin, en 2011, seul 1% des situations concerne encore un souhait de plainte explicite en fin d'entretien.

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=962), nous avons 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 de 2008 à 2011 (N=962)

	Début d'entretien	Fin d'entretien
	N	N
Type de demande		
Réclamations avec « demande »	409	396
Réclamations « expressive »	277	292
Questions	131	121
Souhaits de plainte	67	15
Soutien moral	57	65
Félicitations	21	21
Autre*	-	52

* 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.

Sur les 4 années, l'évolution la plus importante concerne toujours le « *souhait de plainte* ». Cette catégorie représente 67 situations en début d'entretien et 15 seulement en fin d'entretien. Les analyses détaillées montrent que près des **deux-tiers** (62%) des « *souhaits de plainte* » en début d'entretien évoluent vers une « *réclamation avec demande ou 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.

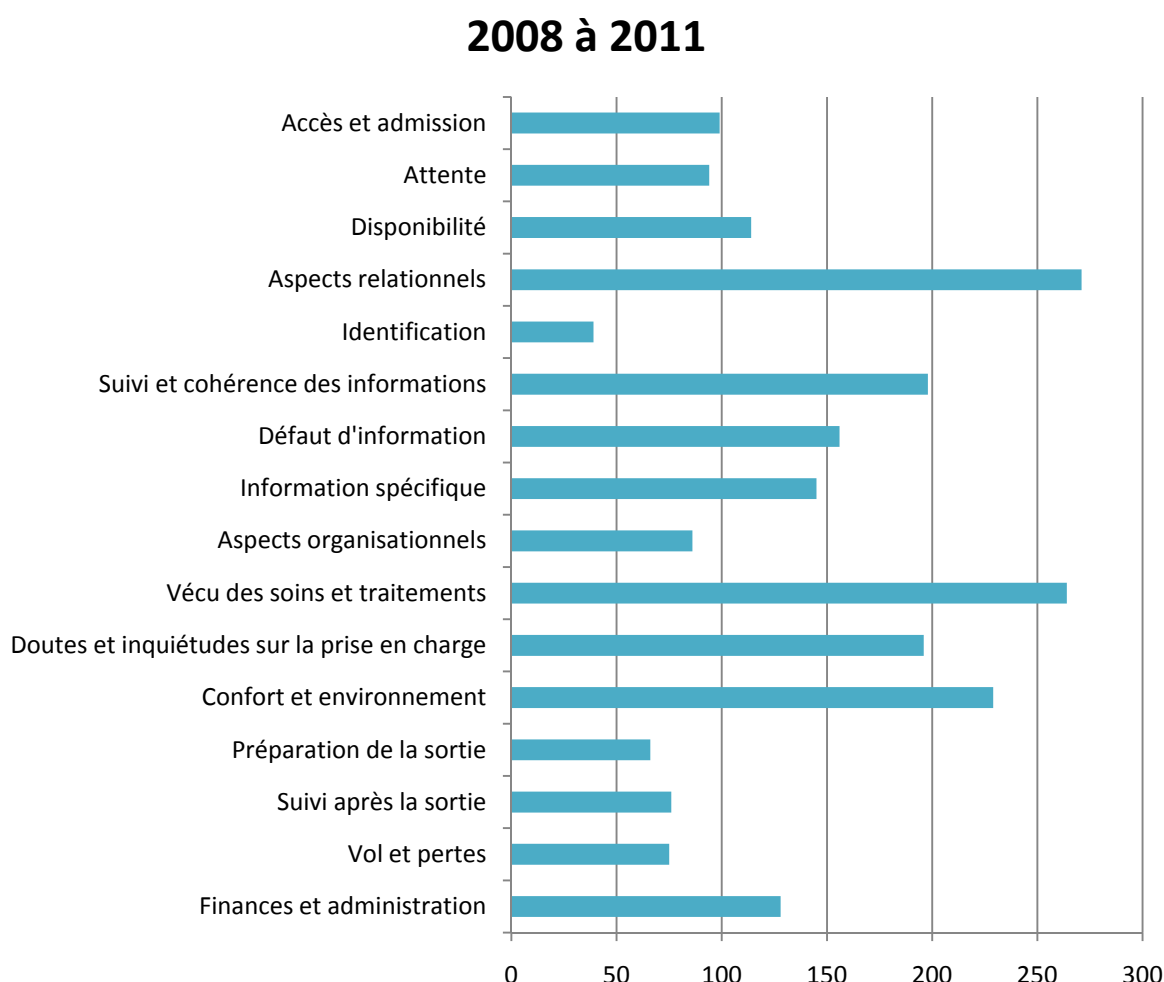
En ce qui concerne les autres classifications, elles varient peu entre le début et la fin de l'entretien.

Contenu des demandes

1. Description

Seules les situations suivantes « Souhait de plainte », « Réclamations avec demande » et « Réclamations expressives » ont fait l'objet d'une analyse qualitative (N=1150). L'objectif est de faire ressortir les problématiques les plus fréquemment relevées par les patients. Cependant, cela ne remplace pas la force des témoignages individuels et les contacts fréquents avec les services pour chaque cas particulier. De plus, les problèmes rapportés ne concernent qu'un petit nombre de patients sur l'ensemble de ceux traités aux HUG. Il s'agit donc de montrer **les raisons pour lesquelles les patients viennent nous voir** et par là de montrer ce qui est important pour eux mais sans pour autant que cela soit le reflet de ce qui se passe au quotidien dans un service. Pour ce rapport, les catégories ont été remaniées afin de les rendre plus "explicites" et recalculées pour les 4 années.

Graphique 2: Distribution des problèmes relevés par catégorie (N = 1150*)



* Ce chiffre comprend le nombre total de réclamations et de souhaits de plaintes de 2008 à 2011. Les situations peuvent contenir une ou plusieurs problématiques.

La catégorie la plus souvent relevée est celle liées aux "aspects relationnels" (271). Depuis 2008, les problèmes liés à cette catégorie diminuent régulièrement, passant de 83 en 2008 à 60 en 2011. Cela est encourageant. Comme nous l'avons déjà dit dans

les rapports précédents, la sensibilité des patients est exacerbée lors d'une hospitalisation. Tout ce qu'ils vont vivre à l'hôpital est amplifié en raison de 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 des patients aux professionnels de la santé afin de les sensibiliser à l'impact qu'ils peuvent engendrer est une des missions de l'Espace médiation.

Ensuite vient la catégorie "vécu des soins et des traitements" (264). Elle comprend tout ce qu'a pu observer le patient ou la famille par rapport à un soin, un examen, une intervention chirurgicale etc. Souvent, ils n'ont pas osé l'exprimer directement au médecin ou aux soignants, restant seuls avec leurs inquiétudes. Au travers de ces témoignages, il est surprenant de voir ce que peut provoquer chez eux des situations qui sont, pour les soignants, courantes et banales. Cela montre aussi à quel point les patients sont attentifs à ce qui se passe autour d'eux durant le séjour.

La catégorie "confort et environnement" concerne 229 signalements. Plus de la moitié de ces derniers concerne des problèmes d'équipements (douche, WC, ergonomie des sanitaires, lits, chemises ...), de promiscuité et de problèmes liés à la téléphonie (répondeurs, messages vocaux, difficulté à atteindre un service ou une consultation....). Il est à noter que le nouveau bâtiment des lits répondra probablement à de nombreuses insatisfactions liées à l'architecture actuelle du bâtiment des lits. La tendance de cette catégorie tend également à diminuer au cours des années passant de 70 en 2008 à 47 en 2011.

La catégorie « suivi et cohérence des informations » représente, quant à elle, 198 signalements et se situe toujours en première position dans les problèmes d'information, 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, autres professions). Les analyses plus détaillées montrent que, dans plus de la moitié des cas, cela concerne les informations contradictoires données dans l'unité et/ou entre les différents services. Le nombre élevé d'intervenants inhérents à un hôpital universitaire favorise ce genre de problématique; les patients ne savent plus qui croire ou écouter....

La catégorie "doutes et inquiétudes sur la prise en charge" est signalée 196 fois. Elle peut être considérée comme un peu subjective, contrairement à d'autres catégories, puisque c'est plutôt une impression, un sentiment mais qui se base ou démarre toujours à partir d'éléments très factuels. Ce qu'il est important de retenir, c'est que cela peut avoir un impact important sur le patient ou sa famille, c'est pourquoi, il est capital de pouvoir y répondre. Dans ce genre de situations, le patient ou la famille a été mis en contact avec l'équipe concernée afin que des réponses à leurs questions puissent être apportées. Parfois une rencontre avec un médecin a été organisée directement à l'Espace médiation. Le médecin peut avoir une approche très scientifique, basée sur les chiffres, les images, donc une approche très rationnelle. En face, il y a le patient, avec sa propre identité, son vécu, son parcours, ses inquiétudes et son irrationalité à lui. Ces deux logiques s'affrontent et peuvent créer des conflits. La rencontre permet une meilleure compréhension mutuelle de la réalité de chacun. D'ailleurs, dans la plupart des cas, les patients souhaitent simplement une reconnaissance de leur souffrance.

Le défaut d'information (insuffisance ou jargon médical) est relevé à 156 reprises. La catégorie "information spécifique" inclut quant à elle, 145 signalements. Elle touche à

des notions précises comme le *consentement*, la *confidentialité*, le *dossier médical*, le *décès d'un proche*, la *demande d'autopsie* et les *directives anticipées* ainsi que ceux liés aux *aspects financiers et économiques* (traitement, intervention, honoraires non-couvert...), les problèmes de *langue et de traduction*...etc. Ces problématiques sont également et souvent la conséquence d'un manque d'information. Les résultats détaillés montrent que ce sont les informations concernant les procédures à suivre en cas de vol ou de pertes qui sont relevés le plus fréquemment (29) suivi par les aspects financiers et économiques (26) et par la rupture de la confidentialité (21). Un nouvel item a été inclus à cette catégorie courant 2010 : il s'agit des séjours de "fin de traitement" en attente d'EMS et de l'incompréhension de certains patients ou familles quant à la notion de « fin de traitement » et aux réalités économiques et sociales qui vont en découler.

La catégorie "disponibilité" (114) concerne le plus souvent les difficultés quant à la disponibilité des médecins (39) et du personnel soignant (39) pour le patient et dans une moindre mesure celle du médecin pour la famille (14). Le besoin pour le patient de rencontrer le médecin montre que souvent, le patient est un acteur actif, se positionnant selon ses besoins et ses préférences ; il tient à être impliqué. Le fait de ne pas réussir à voir le médecin ne favorise pas le partenariat avec le patient qui se sent un peu abandonné et traité comme un numéro parmi tant d'autres.

Les problèmes liés à l'accès et à l'admission sont relevés à 99 reprises. La majorité concerne l'accès aux soins (problèmes se déroulant en pré-hospitalisation et retardant l'accès aux HUG) et des problèmes liés à l'accès au secteur privé.

La catégorie "attente", citée 94 fois, concerne, dans plus d'un tiers des cas l'attente aux urgences (37%) et dans 18% des cas, l'attente après demande d'aide.

Des aspects liés à l'organisation sont rapportés dans 86 cas. Il s'agit, pour plus de la moitié (58%), de reports opératoires ou d'examens.

Le suivi après la sortie est mentionné 76 fois. Cela concerne principalement les problèmes de coordination et de communication avec les intervenants externes (86%). Il s'agit le plus souvent de problèmes liés au délai de la réalisation de la lettre de sortie attendue par le médecin de ville puis quelques fois, des problèmes de coordination entre les HUG et des structures comme Jolimont, SOS médecins, la FSASD ou différents hôpitaux. La « préparation de la sortie », quant à elle, est rapportée dans 66 situations. Il s'agit de problèmes dans l'organisation et la coordination de cette dernière (56%) ou d'explications insuffisantes ou pas claires concernant le retour à domicile (44%).

La catégorie "vol et pertes ou accident" est relevé à 75 reprises dont 75% concerne les vols et les pertes et 25% les accidents (dents cassées, chutes...). Les analyses faites par année montrent une augmentation importante de ces deux items. Les vols/pertes passent de 10 en 2008 à 19 en 2011 et les accidents de 2 en 2008 à 12 en 2011.

Enfin, le problème de l'identification du personnel au lit du patient ne concerne que 39 situations (62% de médecins et 36% le personnel soignant).

La catégorie finances et administration (128) est le plus souvent liée à des problèmes de facturation ou administratifs qui ont été géré directement avec la DAF ou le service concerné.

Cette analyse montre que les aspects relationnels, la qualité de l'information donnée, mais aussi la qualité des soins prodigués sont importants. Au cours des entretiens, les patients nous expriment également certaines "impressions" ou "sentiments" assez

forts. Ces derniers sont certainement en lien avec les différents problèmes vécus et pourraient donc être vus plutôt comme une résultante. Voici un tableau décrivant les principaux sentiments exprimés durant les entretiens.

Tableau 7: Distribution des ressentis les plus fréquents (N = 1150*).

Ressenti	N
Sentiment d'insécurité	72
Sentiment de ne pas avoir été respecté ou traité avec dignité	48
Sentiment d'être seul, abandonné ou peu soutenu	37
Sentiment de peur par rapport au personnel (représailles...)	9
Total	166

* Ce chiffre comprend le nombre total de réclamations et de souhaits de plaintes de 2008 à 2011.

Le sentiment d'insécurité est celui qui est le plus fréquemment mentionné, suivi par le manque de respect ou de dignité. Ces ressentis restent bien sûr peu fréquents en regard du nombre de situations totales mais cela représente malgré tout un peu plus d'une personne sur 10 étant venue à l'Espace médiation. Il est important de préciser que ce sont des sentiments que les patients ou la famille expriment spontanément. Probablement qu'ils sont plus nombreux dans la réalité et qu'ils ne sont pas toujours verbalisés.