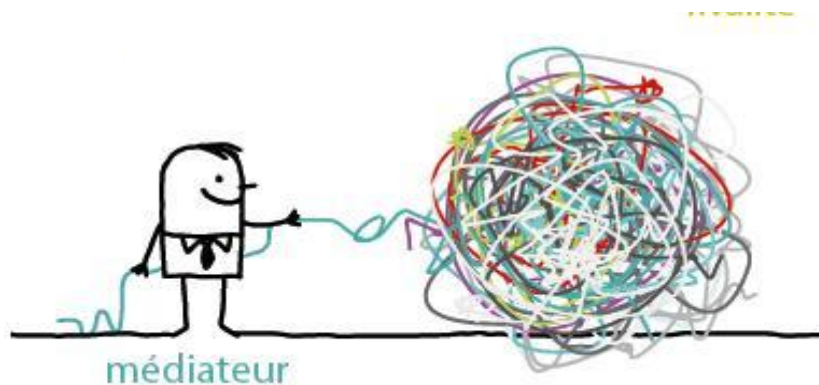


RAPPORT D'ACTIVITE 2016



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

Avril 2017

VÉRONIQUE KOLLY , CORINNE HÉRITIER-CASTELLA, ANTONELLA PERINO

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	4
HISTORIQUE ET STRUCTURE	5
ORGANISATION DE L'ESPACE MÉDIATION	5
PARTIE 1 : RÉSULTATS / SITE CLUSE-ROSERAIÉ	7
DESCRIPTION GÉNÉRALE	7
TYPES DE DEMANDES	9
<i>Classification des demandes</i>	9
ABOUTISSEMENT.....	11
<i>Type de démarches des cas arrivés à l'EM</i>	11
<i>Type de démarches des cas délégués par la direction générale</i>	13
CONTENU DES DEMANDES.....	15
<i>Méthode</i>	15
<i>Type de problématiques</i>	16
<i>Distribution au sein des départements</i>	18
PARTIE 2 : RÉSULTATS / SITES EXTERNES	19
DESCRIPTION GÉNÉRALE	19
TYPES DE DEMANDES	21
ABOUTISSEMENT.....	21
CONTENU DES DEMANDES.....	22
<i>Type de problématiques</i>	22
<i>Distribution au sein des départements</i>	22
AUTRES ACTIVITÉS	23
CARTE « VOS IDÉES COMPTENT »	23
ENSEIGNEMENT.....	23
ACCUEIL DE STAGIAIRES	23
CONCLUSION	24
PERSPECTIVES	26
ANNEXES	28

Remerciements

A tous les patients ou les proches venus à l'espace médiation partager leur expérience hospitalière.

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, pour leur précieuse collaboration.

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

A notre assistante, Mme Claire Vaussenat Negro pour son soutien à la gestion de la partie courrier de la direction générale.

Historique et structure

En août 2007, le comité de direction et le conseil d'administration des Hôpitaux universitaires de Genève 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), suite à une proposition de projet de deux collaboratrices (C. Héritier et V. Kolly).

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-Roseraie a été construit et aménagé de manière conviviale afin de pouvoir accueillir, dès le 5 novembre 2007, les premiers visiteurs. Depuis avril 2017, cet espace a été déplacé dans l'Arcade HUG, au 1^{er} étage du bâtiment Gustave-Julliard.

Organisation de l'espace médiation

De 2007 à 2015, cet « espace d'écoute et de parole » était animé par deux collaboratrices des HUG, les médiatrices de l'EM (1,5 ETP). A noter que celles-ci se déplaçaient sur les différents sites, selon les demandes et besoins des patients.

L'institution a souhaité faciliter l'accès à cette prestation (EM) pour les patients hospitalisés sur les sites externes et a créé, depuis le 1^{er} octobre 2015, trois nouveaux lieux d'écoute (EM) à l'hôpital de Loëx, à l'hôpital des Trois-chêne et à l'hôpital de Bellerive avec l'engagement d'une nouvelle collaboratrice (1 ETP).

C'est pourquoi, il nous a semblé intéressant de présenter les résultats de manière différenciée en 2016 (site cluse-roseraie vs sites externes), afin de mieux illustrer cette nouvelle organisation.

De manière générale, les médiatrices reçoivent sans rendez-vous pendant les heures de permanence et/ou sur rendez-vous en dehors de celles-ci. Certains cas sont traités par téléphone uniquement. Si un patient ne peut pas se déplacer, la médiatrice se rend au chevet du patient hospitalisé.

Les permanences sont assurées toute l'année pendant les jours ouvrables. Les horaires d'ouverture de l'EM sont choisis en fonction des disponibilités des patients et des proches (horaires cf annexes).

Sauf situation particulière, chaque patient ou demandeur est reçu par une seule médiatrice. Elles ont créé une base de données, sous forme de « formulaire patient », qu'elles mettent à jour après chaque entretien.

Depuis le printemps 2014, le traitement des courriers de réclamations adressés à la direction générale (DG) est délégué à l'EM ; de ce fait, un soutien administratif lui a été alloué (0,65 ETP).

Partie 1 : Résultats / site Cluse-Roseraie

V. Kolly et C. Héritier Castella

Description générale

Tableau 1 : Description de l'activité de l'EM en 2016 / site Cluse-Roseraie

	2016 (N = 629)
Demandeur	%
Patient	56
Famille et proches	36
Autres (IRU, Médecin, physiothérapeute, AS...)	8
Contact initial	%
Contact direct à l'espace médiation	34
Contact par téléphone	31
Traitement délégué de la Direction générale (DG, DM)	27
E-mail	4
Via carte de suggestion (guide d'accueil)	2
Courrier	1
Autre	1
Suite donnée au premier contact	%
Entretien immédiat	78
Planification d'un rendez-vous	6
Autre (courrier envoyé, transmis au service....)	16
Nombre d'entretien par situation (avec le demandeur)	%
Situation ayant nécessité 1 entretien	62
Situation ayant nécessité 2 entretiens	15
Situation ayant nécessité 3 entretiens	5
Situation ayant nécessité 4 entretiens et plus	2
Situation ayant nécessité 0 entretien*	16
Nombre total d'entretiens avec les demandeurs	N
Entretiens	726
Stade du séjour au moment de la visite	%
Après une hospitalisation	34
Ambulatoire	29
Pendant une hospitalisation	26
Avant une hospitalisation	2
Entre deux séjours	1
Autre (pas connu, hors HUG...)	8

* Les situations avec « 0 » entretien concernent celles via les questionnaires de satisfaction, email et courrier, où la gestion s'est faite uniquement par écrit et n'a pas abouti à un entretien.

Du 1^{er} janvier au 31 décembre 2016, l'EM a ouvert 629 dossiers, soit 48 de plus qu'en 2015.

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 un peu 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 sociale, administration...) ont régulièrement augmenté de 2008 à 2012 (4% vs 12%) pour se stabiliser depuis 2013 à un peu moins de 10%. Cela montre le développement, au fil des années, d'une meilleure connaissance, compréhension et confiance dans les activités de notre service, avec pour résultat l'appel de ces professionnels soit pour nous adresser un patient, soit pour une demande d'aide concernant des situations difficiles avec des patients.

Le contact initial est le plus souvent direct, par téléphone ou à l'EM (65%). La proportion de situation initialement adressée par la DG est encore en augmentation en 2016 (27% vs 23% en 2015 et 19% en 2014).

Un entretien a souvent lieu à la suite du premier contact (78%); la catégorie « Autre » comprend la gestion par écrit des doléances via les questionnaires de satisfaction, e-mails ou courriers.

Le stade du séjour au moment de la visite révèle que plus de la moitié des situations sont traitées pendant le séjour (hospitalisation ou ambulatoire). Cela démontre un réel besoin d'aide au moment de l'hospitalisation ou d'une consultation et confirme l'importance d'avoir un service au sein de l'institution pouvant réagir rapidement.

Les situations, dans leur grande majorité, sont réglées après un, voire deux entretiens avec le demandeur (77%). Celles ayant nécessité un nombre d'entretiens plus élevé sont toujours peu nombreuses. Le nombre total d'entretiens avec les demandeurs s'élève à 726 pour l'année 2016 ; ce chiffre ne comprend pas les entretiens avec les professionnels.

Le premier entretien est généralement assez long (45 minutes à 1h30). En effet, lorsque le patient ou ses proches viennent à l'EM, ils sont souvent fâchés, en colère ou indignés. Cet « espace de parole » permet de légitimer la souffrance ressentie, d'évacuer un trop plein d'émotions et de prendre du recul. Dans un deuxième temps, les médiatrices vont faire émerger les besoins (rarement exprimés au premier abord) et les attentes ou objectifs recherchés pour obtenir, au final, une demande plus claire. Cette phase est essentielle, elle facilite l'élaboration avec les patients ou les proches d'une « stratégie » permettant d'apporter une solution ou des réponses à leur demande.

Dans cette optique, il est important de rappeler que les médiatrices ne dissuadent jamais un patient ou une famille de déposer une plainte « formelle » et les informent des différentes démarches existantes (Commission de surveillance, plainte pénale, expertise extrajudiciaire, OSP, etc.) ainsi que de la possibilité d'écrire à la direction générale ou au service juridique. Toutefois, les médiatrices ont pu observer que souvent, 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.

Il est à noter que l'EM du site de Cluse-Roseraie est équipé d'une touche sur le téléphone permettant l'appel direct du service de sécurité en cas de besoin, les médiatrices étant souvent seules avec le patient ou la famille. Celui-ci a déjà été utilisé à plusieurs reprises depuis 2007.

De manière générale, les médiatrices ne rencontrent pas de problèmes de communication avec les patients ; ceux qui ne peuvent s'exprimer aisément viennent le plus souvent accompagnés d'un proche. Si besoin, il est fait appel au service d'interprétariat de la Croix-Rouge ou à un collaborateur en interne mais également au service de la fondation « Procom » (interprétariat en langue des signes).

Types de demandes

Classification des demandes

Pour définir aussi précisément que possible le type de demandes traitées à l'EM, nous avons établi la classification suivante :

- **Souhait de plainte** : cette catégorie comprend toutes les situations dans lesquelles les demandeurs sont très insatisfaits et parlent spontanément d'un dépôt de plainte à un niveau juridique, menacent d'alerter la presse ou exigent de parler au Directeur général, etc. Il s'agit souvent de situations où la colère est très présente.
- **Réclamation** : cette catégorie comprend toutes les situations dans lesquelles les demandeurs nous font part de difficultés ou d'incompréhensions se traduisant par une insatisfaction. Celle-ci sont dites « expressive » lorsque le demandeur a simplement besoin de les exprimer, ne demandant qu'une écoute et que cela serve éventuellement à d'autres et « avec demande » si elle est accompagnée d'une requête (p. ex : intervention auprès du service concerné).

Par ailleurs, certaines situations qui se présentent à l'EM ne comprennent pas d'insatisfactions et témoignent par là-même, de la diversité des demandes :

- **Eloges** : cette catégorie comprend les situations où les patients ou proches viennent pour nous faire part de leurs félicitations, de leurs remerciements ou de leur reconnaissance. Ils expriment le fait qu'il est aussi important de dire ce qui va bien et pas seulement ce qui va mal.
- **Besoin de soutien moral** : cette catégorie comprend les situations où les patients ou les proches viennent nous parler de leurs difficultés et de leur souffrance face à la maladie, l'hôpital étant inhérent à ce genre de situations. Ces moments de partage permettent au patient ou aux proches d'exprimer toutes sortes de sentiments. Il n'est pas rare qu'il y ait des pleurs. Il ne s'agit bien entendu pas d'une prise en charge thérapeutique et cela se limite, bien souvent, à une seule rencontre. Si nécessaire, les patients ou leurs proches sont orientés vers une personne plus adaptée (psychologue, médecin traitant, association...).
- **Question / Conseils** : cette catégorie comprend toutes les situations où les patients ou les proches viennent simplement poser une question ou demander un conseil, sans que des aspects problématiques quant à la prise en charge ne soient relevés.
- **Suggestion** : cette nouvelle catégorie a été introduite en 2013. En effet, le nouveau guide d'accueil met à disposition des patients une carte intitulée : « Vos idées comptent ».

Ces différentes catégories de demandes sont classifiées dans le tableau ci-après.

Tableau 2 : Distribution des demandes reçues à l'EM selon la classification

	2016 (N = 629)
Type de demande	%
Réclamation avec « demande »	43
Réclamation « expressive »	30
Question / Conseils	10
Soutien moral	4
Souhait de plainte	3
Suggestions	1
Félicitations	1
Autre	8

Ce tableau représente la classification des demandes à la fin du 1^{er} entretien, lorsque le besoin est bien compris. Les insatisfactions ou réclamations représentent, en 2016, un peu plus des trois-quarts des situations (76%), résultat stable par rapport aux années précédentes.

La catégorie « Question / conseil » représente 10% des situations. En 2014, une analyse du type de question avait été faite ; la majorité de ces questions étaient en lien avec une prise en charge aux HUG (accès à des données médicales (rapport, dossier...), accès à un suivi médical dans une spécialité, directives anticipées, information générale liée à la santé, etc.).

Enfin, nous pouvons observer que dans la catégorie « Autre », 8% des situations ne peut réellement aboutir. Cela est parfois dû à la présence d'une pathologie psychiatrique ou d'un type de personnalité ne permettant pas à la personne d'entrer dans une démarche qui est basée sur une certaine capacité à dialoguer, à écouter, ou à comprendre et à s'ouvrir à l'autre.

Différents auteurs nous éclairent à ce sujet. A. Pekar Lempereur & Cie disent qu'il existe des « *pathologies du conflit*¹.» Ce sont des personnes qui « *n'existent que dans l'opposition systématique à tel autre groupe ou personne, affirmant leur identité dans la confrontation, la négation, le nihilisme même. La perpétuation du conflit devient leur raison de vivre*².» Certaines pathologies psychiatriques comme la schizophrénie ou la dépression, empêchent « *la personne de faire face*³.» A. Stimec parle de l'existence de personnalités difficiles : « *structurellement difficiles ou simplement de manière temporaire ou contextuelle*⁴.» Il nous rend attentif au fait que le médiateur ne doit pas se transformer en thérapeute et que l'orientation de la situation vers d'autres voies plus adaptées est parfois nécessaire.

¹ A. Pekar Lempereur & Cie, « Méthode de médiation », Dunod, 2008, p. 36

² Ibidem

³ Ibidem

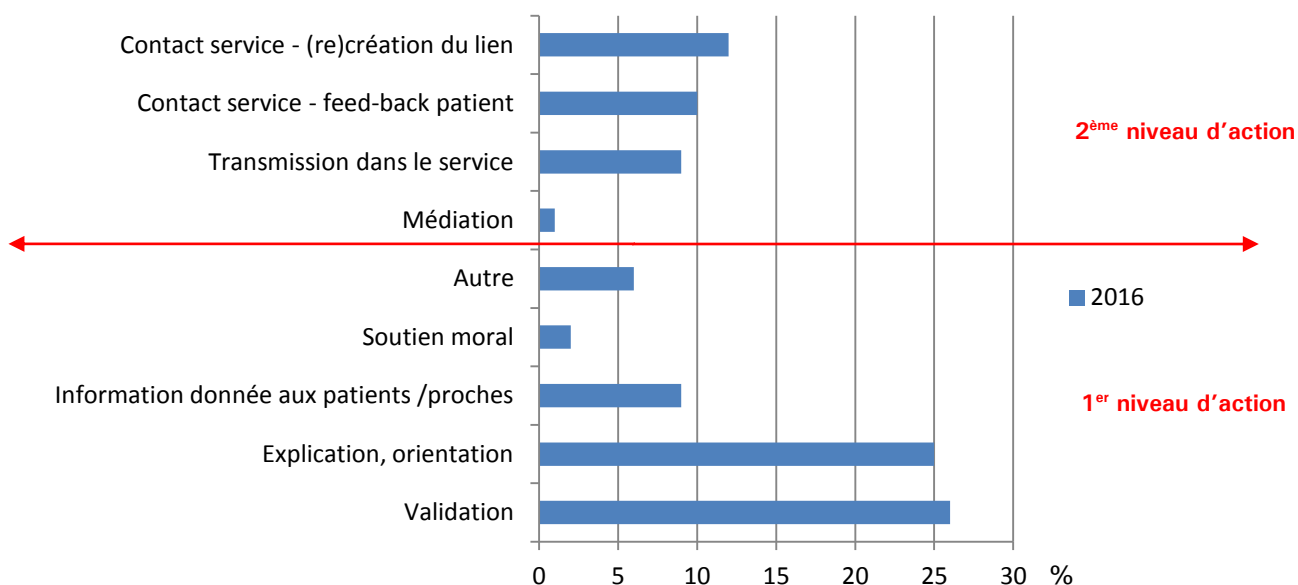
⁴ A. Stimec, « La médiation en entreprise », Dunod, 2011, p. 177

Aboutissement

Les démarches initiées à la suite des différentes demandes ont été observées et catégorisées à partir de 2012 afin de mieux percevoir la finalité des situations. Les situations déléguées par la DG ont été exclues de cette analyse, la gestion et la finalité étant un peu différentes ; celles-ci sont détaillées plus loin dans ce rapport.

Type de démarches des cas arrivés à l'EM

Graphique 1 : Distribution du type de démarches en 2016 (N = 456*)



* Seules les situations reçues directement à l'EM ont été incluses dans cette analyse.

Tout d'abord, nous pouvons observer qu'il y a comme une évolution graduelle dans le type d'actions entreprises : un premier niveau où, **écouter, expliquer, soutenir et orienter** suffit pour que la problématique disparaisse et un deuxième niveau, où **un contact** avec le service est nécessaire pour que la problématique soit réglée.

Les résultats nous montrent également que les services sont contactés dans moins d'un tiers des cas (32 %). Il est important de préciser que la décision de contacter le service ou pas se fait toujours en accord avec le patient et principalement en fonction du type de demande. A noter que dans 12 situations (vs 6 en 2015), c'est le service lui-même qui a fait appel à l'EM (demande de conseils ou d'intervention).

Dans le **premier niveau d'action**, la démarche nommée « *Validation* » comprend toutes les situations dans lesquelles les demandeurs nous font part de difficultés ou d'incompréhensions se traduisant par une insatisfaction. Ils ressentent le besoin de le partager mais ne demandent en général rien d'autre qu'une écoute et parfois que cela soit utile à d'autres. A ce sujet, il est important de rappeler l'importance de considérer certaines plaintes comme un « besoin d'expression du patient ». En effet, beaucoup de patients ont pour seule motivation de s'exprimer par rapport à l'expérience de la maladie et des différents soins reçus ; « *ce besoin ne réclamant qu'une écoute et rien d'autre* ». Le fait de créer des espaces de paroles ayant pour seul but l'expression des patients permet de ne pas négliger ce besoin très particulier⁵. Ce type de besoin représente 26% des cas en 2016.

⁵ Résumé d'un atelier du CCECQA : Les réclamations : des modalités actuelles de traitement vers une politique clientèle.

La catégorie appelée « *Explication, orientation* » concerne les patients ou les proches venant vers nous passablement désorientés ; ils ne savent pas vers qui se tourner ou que faire, l'hôpital étant un monde inconnu pour eux et où les acteurs sont nombreux et variés. Cousture dit, à propos de l'hospitalisation : « *Il n'y a pas de familiarité avec les lieux, les gens, les objets. Et c'est encore plus inconfortable maintenant puisque, plus souvent qu'autrement, il ne voit pas un, mais une série d'intervenants*⁶.»

De manière générale, nous essayons toujours d'encourager les patients ou les proches à s'adresser directement aux professionnels vers lesquels nous les orientons. C'est aussi une manière de responsabiliser chacun des acteurs. Nous les incitons par exemple à poser directement des questions au médecin ou à l'infirmière. Si les informations reçues ne sont pas claires, si des doutes subsistent, que ce soit sur la prise en charge, le diagnostic ou le retour à la maison, nous leur expliquons qu'ils peuvent en parler, par exemple, à l'IRU (Infirmière responsable d'unité) qui pourra organiser un rendez-vous avec l'interne ou le chef de clinique. A ce propos, E. Stimec, dans son ouvrage relatif à la médiation au sein d'une entreprise, rappelle l'importance de toujours privilégier le dialogue direct, ceci pour deux raisons ; d'après lui, le dialogue direct « *est essentiel au moins à un double titre : (1) préserver l'autonomie et la crédibilité des acteurs et (2) préserver la responsabilisation*⁷.» Ceci évite de mettre en échec, dès le départ, les acteurs naturels. Il ajoute que la responsabilisation permet d'éviter que le système ne serve de « *poubelle, d'espace pour refiler des singes*⁸.»

Enfin, le « *Soutien moral* » concerne, quant à lui, les patients ou les proches ressentant le besoin de parler de leurs difficultés et de leur souffrance face à la maladie.

Lorsque l'on se trouve dans le **deuxième niveau** d'action où un contact est pris avec les services, il s'agit, parfois, de la simple annonce d'une problématique, soit à la demande du patient soit lorsque qu'elle nous semble utile à signaler dans une perspective d'amélioration.

Ces dernières sont anonymes, ou nominatives si le patient le souhaite; c'est ce que nous nommons « *Transmission dans le service* ». Cela concerne surtout les situations où une insatisfaction est exprimée par écrit (courrier ou carte de suggestion) et dans laquelle il n'y a pas de demande particulière.

Dans d'autres situations, un contact plus ciblé avec un interlocuteur est nécessaire.

Trois cas de figures se présentent alors:

1. Soit l'entretien avec le professionnel apporte directement les réponses nécessaires, nous faisons alors un feed-back au patient ou aux proches (10%).
2. Soit notre prise de contact dans le service permet la création ou la recréation d'un lien direct entre le professionnel et le patient ou les proches (12%).
3. Soit, il conduit à une médiation, c'est-à-dire, une rencontre directe entre le(s) professionnels et le patient et/ou la famille à l'EM (1%).

Il est intéressant de relever qu'à chaque phénomène observé, peu donnent lieu à de « véritables » médiations (c'est-à-dire une rencontre entre le(s) professionnels et le patient et/ou la famille à l'EM, avec une médiatrice). En effet, une rencontre ou un contact direct entre les deux parties concernées s'avèrent très souvent possible. En effet, le fait que le patient ou la famille passent par l'EM « prépare le terrain » et agit

⁶ Cousture 2000, cité par C. Gravel, « Le défi du monde de la santé : Comment humaniser les soins et les organisations », Presses de l'université du Québec, 2005, p. 50

⁷ A. Stimec, « La médiation en entreprise », Dunod, 2011, p. 181

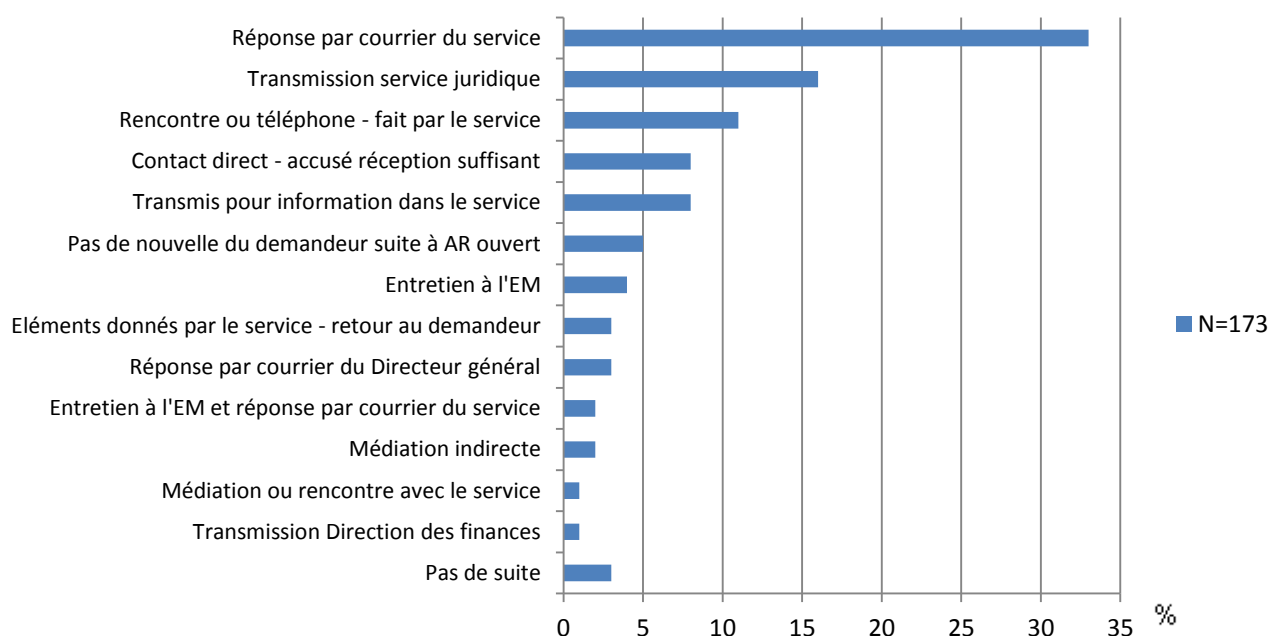
⁸ Ibidem

déjà dans le positionnement naturel de chacun les amenant à une meilleure intercompréhension. Il est, dès lors, beaucoup plus facile pour les parties de se parler.

Finalement, ce qu'il est important de souligner, c'est qu'en prenant contact avec la filière médicale, infirmière ou hors-soins (administratif, technique...), nous les sensibilisons au vécu et au ressenti des patients. Souvent, ils n'ont que l'instantané d'une situation difficile. La médiatrice de l'EM, 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 de l'hôpital permet généralement une meilleure compréhension de sa colère, de son souhait de plainte ou de son sentiment d'insécurité permettant, in fine, la facilitation de leur résolution.

Type de démarches des cas délégués par la direction générale

Graphique 2 : Distribution des démarches finales pour les cas délégués par la direction générale (DG, DM, DEAS) (N = 173)



Ce graphique décrit les démarches finales dans la gestion des situations déléguées par la direction générale (courrier, e-mails ou parfois téléphone).

Pour chaque situation, les médiatrices téléphonent, dans la mesure du possible, aux demandeurs afin d'accuser réception au nom du Directeur général (dans un délai d'environ 48 h). Ce premier contact direct et rapide permet, comme dans les cas reçus à l'EM, une meilleure compréhension de la demande et des attentes. La réponse est alors plus adaptée ; la variabilité des démarches finales en est l'illustration.

Par exemple, le contact direct lors de l'accusé réception suffit dans 8% des cas ; soit la situation a déjà pu être réglée dans le service (simultanément), soit les médiatrices ont pu donner des explications ou répondre à des interrogations ou, dans certains cas, le demandeur avait juste besoin d'exprimer un coup de colère et ne souhaite pas aller plus loin. Dans 8% des cas, le demandeur ne souhaite pas de réponse, le courrier est transmis alors pour information au service concerné.

Une médiation directe ou indirecte a lieu dans 3% des situations, permettant d'apporter des réponses. Dans 4% des cas, un entretien a lieu à l'EM ; il s'agit, dans la plupart des cas, de courriers adressés par la famille, à la suite du décès d'un de leurs proches aux HUG. Ils expriment parfois une certaine déception ou le sentiment qu'il y a eu des dysfonctionnements ou des manquements. L'entretien permet de valider l'expression d'une souffrance et de mettre les événements en perspective.

Contenu des demandes

Méthode

Seules les situations comprenant une plainte ou une insatisfaction ont fait l'objet de cette analyse. Toutes les problématiques exprimées durant un entretien sont relevées et codées, sans priorisation particulière. Par exemple, un problème de nourriture ayant été exprimé au cours d'un entretien sera codé de la même manière que le fait de n'avoir jamais réussi à voir le chirurgien pour avoir des explications sur une intervention chirurgicale, même si cette dernière est celle ayant amené le patient à venir à l'EM. Cela permet de faire ressortir de manière exhaustive toutes les problématiques relevées par les patients.

Cette analyse nous renseigne sur les raisons pour lesquelles les patients viennent nous voir, montrant par là ce qui est important pour eux. Les faits rapportés par les patients comportent, évidemment, une part subjective mais pas seulement. De nombreux éléments restent très factuels.

Il est important cependant de préciser que les problématiques relevées ne sont pas pour autant toujours le reflet de ce qui se passe au quotidien dans un service, ces données n'étant pas représentatives de l'activité totale et les problèmes rapportés ne concernant qu'un petit nombre de patients sur l'ensemble de ceux traités dans un service.

Ce type d'exploitation est surtout utile pour « *détecter les problèmes récurrents dont les usagers se plaignent* » et aussi pour être « *approfondis (au sein de groupes qualifiés par exemple) afin de définir des actions correctrices adéquates* », comme le soulignent les auteurs français d'un guide méthodologique pour la gestion des plaintes et des réclamations⁹. Mais, d'après eux, il est essentiel de pouvoir croiser ce type de données avec d'autres sources (enquêtes de satisfaction, p. ex) pour en augmenter la représentativité.

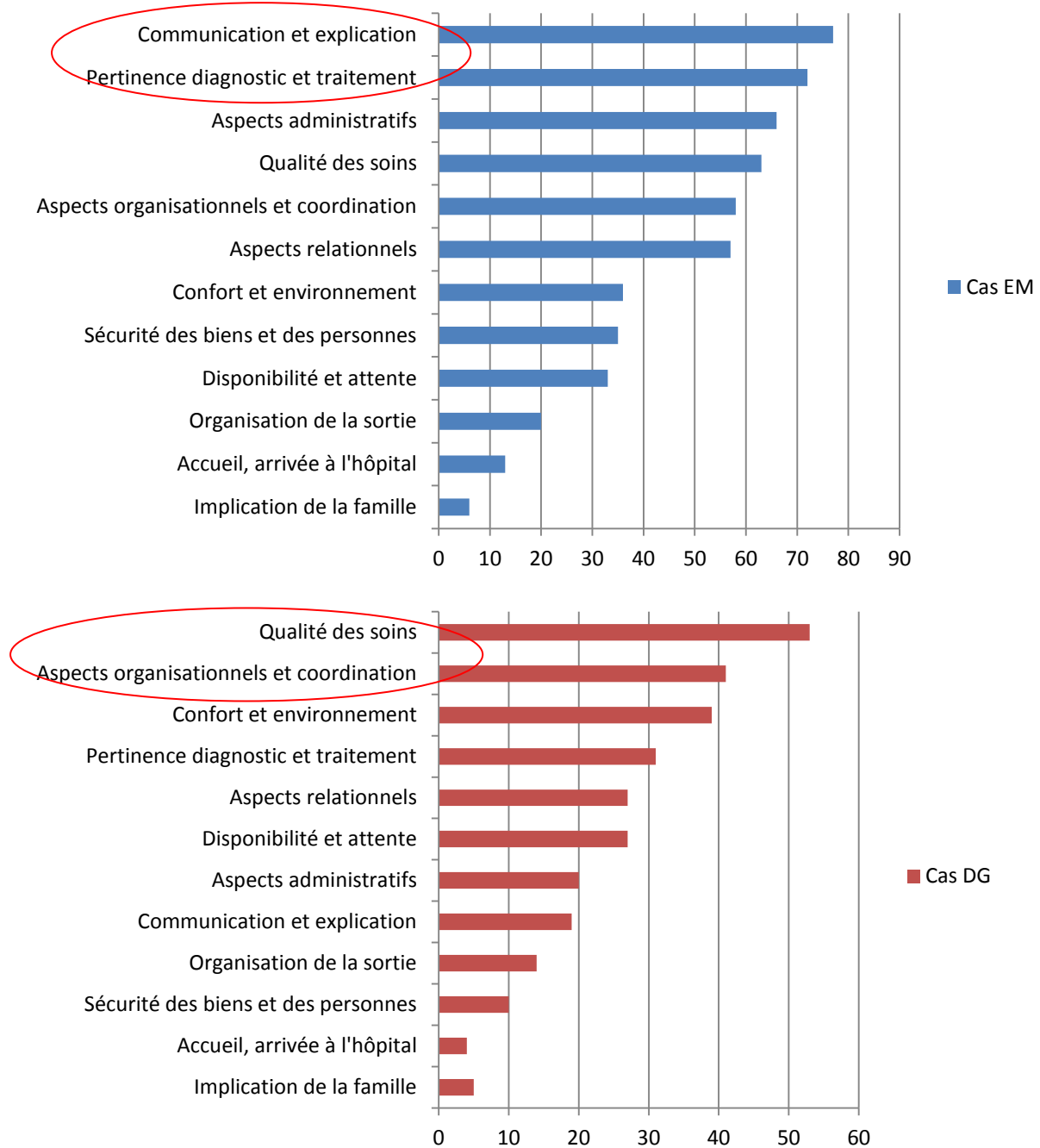
Cependant, ce type d'analyse ne remplace pas la force des témoignages individuels et les contacts fréquents avec les services pour chaque cas particulier, aboutissant dans certains cas sur des changements concrets de pratique.

⁹ Usagers, vos droits : Guide méthodologique.

Type de problématiques

Pour ce rapport, les catégories ont été calculées pour l'année 2016. Ce graphique permet d'avoir une vision d'ensemble des catégories posant le plus problème. Cette année, les catégories ont été différenciées pour les cas reçus à l'EM et ceux découlant de la DG.

Graphique 3 : Distribution des problématiques relevées en 2016 (N = 511*) pour les cas reçus à l'EM et les cas de la DG



* Ce chiffre comprend le nombre total de réclamations et de souhaits de plaintes en 2016. Les situations peuvent contenir une ou plusieurs problématiques et concerner plusieurs services.

Dans un premier temps, il est intéressant de noter que les dimensions problématiques diffèrent selon le mode d'expression choisi de la réclamation ou de la plainte (EM vs direction générale). Les aspects organisationnels ainsi que la qualité des soins arrivent en tête pour les cas reçus à la direction générale (majoritairement des courriers). Pour

les cas arrivés directement à l'EM, il s'agit en majorité de problématiques se rapportant à la communication et à la pertinence du diagnostic et traitement.

Les problématiques en lien avec le confort et l'environnement ont diminué en 2016 (75 vs 97 en 2015) après avoir observé une augmentation durant deux années consécutives (2014 et 2015).

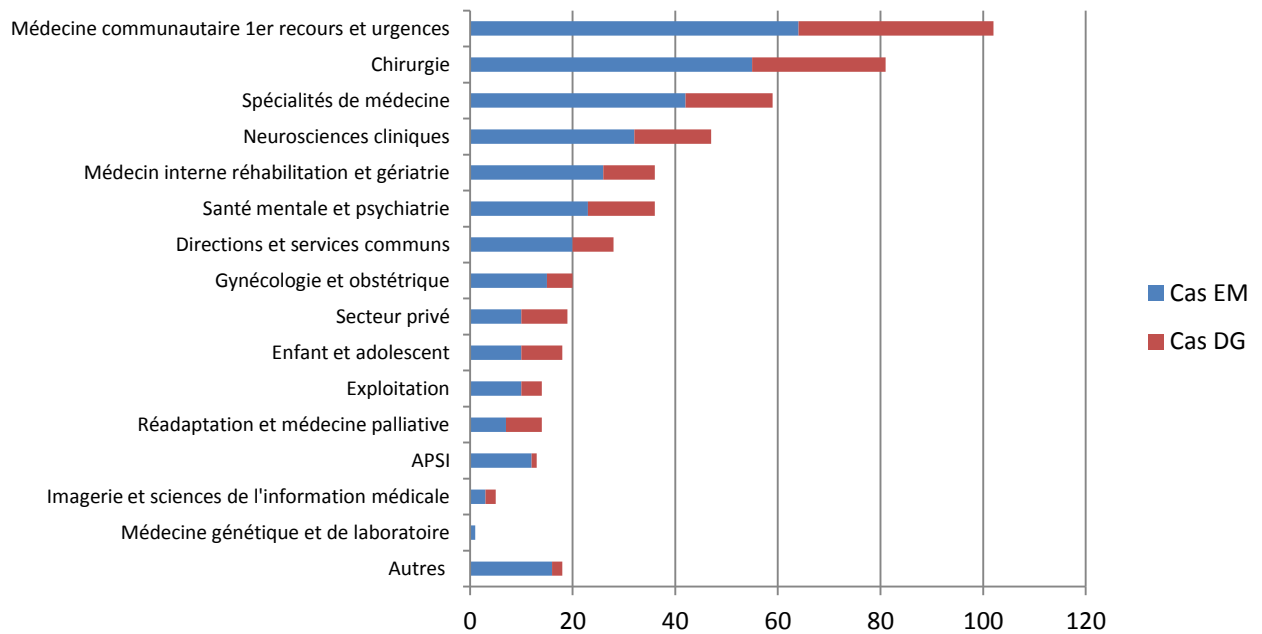
A contrario, les problématiques se rapportant à la « qualité des soins », à la « pertinence du diagnostic et du traitement » et à la « communication et explication » sont en augmentation en 2016.

Par exemple, la dimension « pertinence du traitement et du diagnostic » passe de 59 en 2015 à 103 en 2016. Lorsque des doutes sont exprimés, il s'agit, le plus souvent, d'informations liées aux **traitements** (67). Cette tendance se retrouve chez la famille ou les proches. Mais cela concerne aussi le **diagnostic** (19), **l'opération** (12) et finalement les **résultats des examens** (5).

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.

Distribution au sein des départements

Graphique 5 : Distribution des plaintes et réclamations par département et par ordre décroissant (N= 511*)



* Ce chiffre comprend le nombre total de réclamations et de souhaits de plaintes en 2016. Une situation peut concerner un ou plusieurs services.

Ce graphique présente la distribution des réclamations et des plaintes reçues à l'EM en 2016 pour chaque département. Le nombre de situations varie probablement en fonction de la taille et des activités propres à chaque département.

Partie 2 : Résultats / sites externes

A. Perino

Description générale

Trois nouveaux lieux d'écoute (EM) ont été ouverts depuis octobre 2015 à l'hôpital de Loëx, des Trois-Chêne et de Bellerive, avec l'engagement d'une nouvelle collaboratrice. Les résultats ci-dessous présentent l'activité après une année de fonctionnement.

Tableau 3 : Description de l'activité de l'EM en 2016 / sites externes

	2016 (N = 66)
Demandeur	%
Famille et proches	56
Patient	44
Contact initial	%
Contact par téléphone	56
Contact direct à l'espace médiation	42
Courrier	2
Suite donnée au premier contact	%
Entretien immédiat	80
Planification d'un rendez-vous	18
Autre (courrier envoyé, transmis au service....)	2
Nombre d'entretien par situation (avec le demandeur)	%
Situation ayant nécessité 1 entretien	24
Situation ayant nécessité 2 entretiens	51
Situation ayant nécessité 3 entretiens	12
Situation ayant nécessité 4 entretiens et plus	11
Situation ayant nécessité 0 entretien*	2
Nombre total d'entretiens avec les demandeurs	N
Entretiens	136
Stade du séjour au moment de la visite	%
Après une hospitalisation	9
Pendant une hospitalisation	91

* Les situations avec « 0 » entretien concernent celles via les questionnaires de satisfaction, email et courrier, où la gestion s'est faite uniquement par écrit et n'a pas abouti à un entretien.

De janvier au 31 décembre 2016, l'EM a reçu en entretien beaucoup de patients hospitalisés, souvent sans famille, pour des entretiens informels (pas de dossiers ouverts) principalement aux Trois-Chêne. Demandes : écoute, conseil, dialogue, craintes.

Dossiers ouverts à l'EM, 68. 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".

Aucune demande n'est parvenue par un tiers (infirmier, médecin, assistante sociale, administration). Certainement, dû à la nouveauté d'un EM sur les sites externes.

Le contact initial est le plus souvent direct, par téléphone ou à l'EM (98%).

Un entretien a lieu à la suite du premier contact (80%); la catégorie "autre" comprend la gestion par écrit des doléances via les questionnaires de satisfaction e-mails ou courriers.

Les situations dans leur grande majorité, sont réglées après un, voire deux entretiens avec le demandeur (75%).

Celles ayant nécessité un nombre d'entretiens plus élevé sont toujours peu nombreuses. Le nombre total d'entretiens avec les demandeurs s'élève à 136 pour l'année 2016; ce chiffre ne comprend pas les entretiens avec les professionnels.

Le premier entretien est généralement assez long .Lorsque le patient ou les proches viennent à l'EM, ils sont souvent fâchés, en colère ou indignés. Cet " espace de parole " permet de légitimer la souffrance ressentie, d'évacuer un trop plein d'émotions et de prendre du recul.

Dans un deuxième temps la médiatrice va faire émerger les besoins (rarement exprimés au premier abord) et les attentes ou objectifs recherchés pour obtenir au final, une demande plus claire. Cette phase est essentielle, elle facilite l'élaboration avec les patients ou les proches d'une stratégie permettant d'apporter une solution ou des réponses à leur demande.

Types de demandes

Tableau 4 : Distribution des demandes reçues à l'EM (sites externes) selon la classification

	2016
	(N = 66)
Type de demande	%
Réclamation avec « demande »	35
Réclamation « expressive »	30
Question / Conseils	17
Soutien moral	9
Souhait de plainte	6
Autre	3

Ce tableau représente la classification des demandes à la fin du 1^{er} entretien, lorsque le besoin est bien compris. Les insatisfactions ou réclamations représentent en 2016, (71%) résultat pas comparable (1^{ère} année d'activité).

La catégorie questions/conseils représente 17% des situations.

Dans la catégorie "autre", 3% des situations n'ont pas nécessité de suite.

Aboutissement

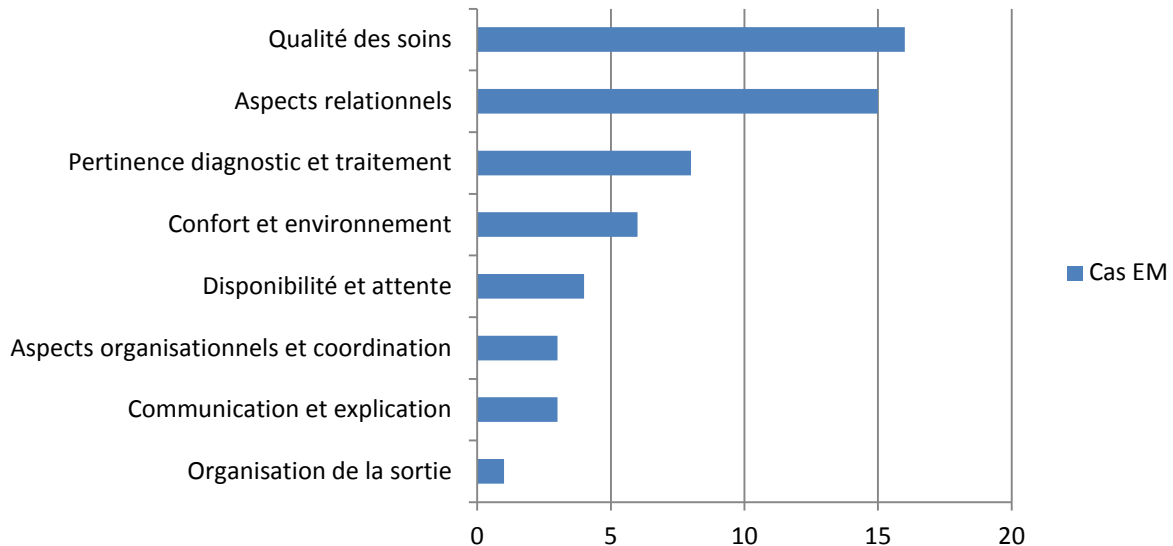
La plupart des demandes sont traitées pendant l'hospitalisation. Les situations sont réglées dès le premier entretien, parfois ils reviennent pour remercier ou pour plusieurs entretiens, si la famille est demandeuse.

La médiatrice a reçu en entretien des patients hospitalisés, souvent pour des entretiens informels. Cela est très enrichissant, les patients étant bien placés pour dégager des pistes d'améliorations, sans qu'on ne les questionne.

Contenu des demandes

Type de problématiques

Graphique 6 : Distribution des problématiques relevées en 2016 (N = 47*) pour les cas de l'EM / Sites externes



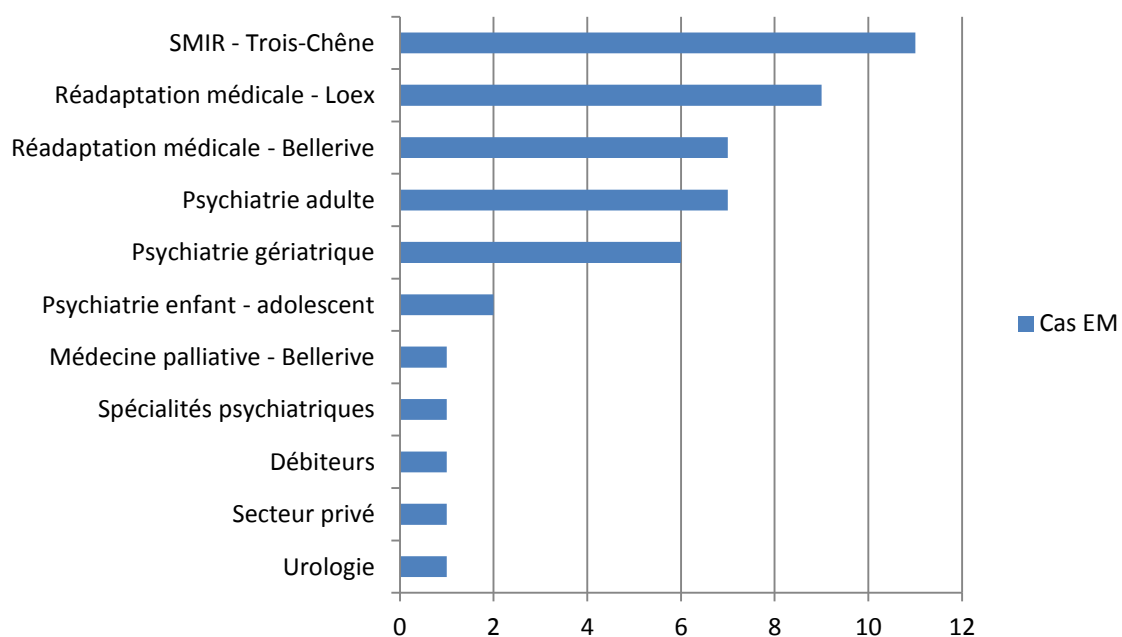
* Ce chiffre comprend le nombre total de réclamations et de souhaits de plaintes en 2016. Les situations peuvent contenir une ou plusieurs problématiques.

Il faut s'attarder sur la qualité des soins en général. C'est le terme qui revient à chaque entretien (vocation, soins de base, intimité des patients, aspects relationnels (médecin-patient, infirmier-patient)).

Les mélanges de pathologies dans une même chambre sont également évoqués.

Distribution au sein des départements

Graphique 7 : Distribution des plaintes et réclamations par service et par ordre décroissant (N = 47*)



* Ce chiffre comprend le nombre total de réclamations et de souhaits de plaintes en 2016.

Autres activités

Carte « Vos idées comptent »

La gestion des retours et l'analyse de la nouvelle carte de suggestion intitulée « Vos idées comptent » du nouveau **Guide du patient** est sous la responsabilité de l'EM. L'objectif principal de cette carte est de donner l'occasion aux patients et aux proches de proposer des idées pouvant nous « *aider à améliorer la qualité de notre service* ». Chaque carte reçue est numérotée puis examinée (contenu) et traitée selon les besoins. En 2016, 21 cartes ont été retournées (36 en 2015, 29 en 2014 et 41 en 2013) par les patients ou les proches. Ces dernières n'existent plus dans la nouvelle version du guide d'accueil (septembre 2015) en raison du très petit nombre de cartes retournées. Les cartes de suggestion ont dès lors été distribuées au service d'accueil de Cluse-Roseraie qui les donne aux personnes qui en font la demande. Une réflexion est en cours quant à la mise à disposition de cette carte de suggestion dans tous les services d'accueil des HUG. Elle s'inscrit dans le cadre du projet stratégique « Patients partenaires ».

Enseignement

Depuis 2008 : Intervention annuelle dans le « Certificat de Formation Continue Universitaire en Qualité des Soins » / Module : Perspectives patients / Faculté de médecine Genève et Vaud

2016 : Intervention de deux heures à la Haute Ecole de Santé (HEDS) / Cours responsabilité infirmière et médiation / Etudiants infirmiers bachelor.

Accueil de stagiaires

Depuis l'ouverture de l'EM, de nombreuses demandes de stage nous ont été faites par des étudiants suivant une formation en médiation. La présence d'un stagiaire à un entretien fait toujours l'objet d'une demande formelle auprès du demandeur s'adressant à l'EM. Une clause de confidentialité est prévue dans tous les cas. Seul un nombre limité de stage est accepté, principalement pour des raisons de temps et de disponibilité des médiatrices. En 2016, nous n'avons accepté aucun stagiaire. En revanche, plusieurs personnes formées en médiation et intéressées par notre activité nous ont sollicitées et ont été reçues pour un entretien afin de décrire l'activité de l'EM et de répondre aux questions.

Conclusion

« Bien souvent, la responsabilité des difficultés est partagée. Il existe des patients dont les comportements sont inacceptables, comme il existe des soignants inadéquats et des modes d'organisation du travail qui s'opposent à l'établissement de relations constructives. Taire ces réalités retient les professionnels de la santé de demander de l'aide (...). Surtout, ce silence empêche les patients impliqués de recevoir l'écoute et la compréhension nécessaire¹⁰. »

Les nombreuses visites des patients et des proches depuis 2007 à l'espace médiation prouvent à quel point l'existence d'une telle structure est importante. Elle permet 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. Tout ce qu'ils vont vivre à l'hôpital est amplifié en raison de leur fragilité 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. A ce propos, les médiatrices joignent à ce rapport un tableau (cf annexes) illustrant un ensemble de messages simples et concrets (mots, attitudes, gestes) répondant aux attentes exprimées quotidiennement par les patients à l'EM.

Il est important de rappeler également 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 et pas ou peu d'explications. C'est à ce moment là que le patient, ou sa famille, vient à l'EM. Le fait d'accueillir et d'écouter les patients permet une légitimation de leur vécu, étape très importante faisant partie de la reconnaissance de celui-ci. L'identification de leurs demandes et attentes, dans un deuxième temps, facilite l'orientation vers une proposition adaptée.

L'EM est tout d'abord un lieu où l'on s'intéresse aux relations humaines, à la communication, au ressenti et au vécu. Un lieu où tous les partenaires sont à même de créer une substance, où un échange peut exister et faire apparaître les différents niveaux de communication de chacun. L'expérience nous montre, d'ailleurs, qu'il s'agit bien souvent de malentendus et d'incompréhensions entre les différents acteurs ; les expliciter, les traduire, y répondre permet d'avoir une meilleure compréhension des réalités de chacun.

Nous avons pu observer lors de nombreux contacts avec les professionnels, l'importance de la hiérarchie de proximité. En effet, elle joue un rôle clé au sein des unités et des services. C'est elle qui est garante de la transmission et de l'application des valeurs institutionnelles au sein des équipes. Par ailleurs, son implication quotidienne auprès des patients et des proches, sa disponibilité et sa présence sont

¹⁰ C. Curchod « Relations soignants-soignés, prévenir et dépasser le conflit », Elsevier Masson, 2009, p.1

essentielles dans la prévention et la gestion de conflits pouvant apparaître durant une hospitalisation.

Finalement, il est important de rappeler que le nombre de plaintes reçu dans un établissement n'est pas un bon indicateur de la qualité des soins car il est influencé par de nombreux facteurs¹¹. Par exemple, une information diffusée auprès des patients les encourageant à exprimer leur mécontentement (tel que l'EM) va de facto faire augmenter le nombre de plaintes. A contrario, un petit nombre de plaintes ne veut pas forcément dire que les soins sont de bonne qualité. Les plaintes peuvent être vues comme une charge ou au contraire, comme un outil donnant une opportunité de s'améliorer. Depuis l'ouverture de l'EM en 2007, nous avons observé un changement de culture : les réclamations des patients sont mieux « acceptées et comprises » par les acteurs concernés.

¹¹ Van der Wal G., Lens P. « *Handling complaints in Hospitals* » Health Policy 31 (1995) 17-27

Perspectives

Durant l'année 2016, l'EM a participé activement à la réflexion d'un futur espace d'information, de détente et de médiation destiné aux patients et à leurs familles dans le nouveau bâtiment des lits (bâtiment Julliard).

Pour rappel, les objectifs principaux de cette structure sont les suivants :

- Offrir un espace de détente accessible et accueillant aux patients et à leurs proches.
- Créer une structure offrant un espace de ressource et d'information accessible et accueillante aux patients, à leur famille et aux proches.
- Permettre une meilleure intégration du patient et de son entourage à la vie hospitalière en leur donnant l'accès à de multiples informations pour répondre aux questions qu'ils peuvent se poser.
- Offrir un espace de médiation accessible et accueillant aux patients, à leur famille et aux proches.

Au moment de la rédaction de ce rapport, nous sommes en mesure d'annoncer la concrétisation de ce projet : en effet, **l'arcade HUG** (dénomination officielle) a ouvert ses portes officiellement en avril 2017.

Il s'agit d'un bel espace, très lumineux, doté d'un mobilier coloré et confortable permettant la détente. Diverses brochures institutionnelles et externes sont à disposition, ainsi que la presse du jour. Une place de jeux pour les enfants est située à l'extérieur de cette arcade, sur la terrasse. Actuellement, deux collaboratrices du service de la mobilité assurent un accueil de quelques heures dans cette arcade durant les jours ouvrables. Une évaluation de la nécessité d'un accueil sera faite en cours d'année.

Comme expliqué auparavant dans ce rapport, l'EM du site Cluse-Roseraie a déménagé et est maintenant situé dans l'arcade HUG. En plus de leur activité liée à l'EM proprement dite, les médiatrices ont maintenant la mission de gérer cette arcade.

Cette nouvelle configuration ouvre des perspectives car l'EM est maintenant intégré au sein d'une structure dont les différents objectifs ne sont pas uniquement en lien avec une insatisfaction ou une réclamation. Le défi principal sera de faire vivre cette magnifique arcade en lien avec les préoccupations des patients et de leurs proches. Il pourrait s'agir par exemple d'imaginer des journées à thème en partenariat avec les différents services des HUG, de mettre à disposition ponctuellement cet espace à des associations, d'organiser des événements culturels, etc.

De plus, le rassemblement des différentes collaboratrices de l'EM (médiation et administration) dans le même espace et l'arrivée de deux collaboratrices chargées de l'accueil apporte une réelle dimension « d'équipe », permettant des échanges constructifs et créatifs.

Le premier mois d'ouverture montre une « timide » arrivée des patients et de leurs proches dans cette arcade. Il faudra probablement un peu de temps pour que ces derniers s'approprient cet espace. Cependant, les premiers patients témoignent de leur surprise, de leur admiration et de leur satisfaction pour cette initiative de l'institution. Ils ont, à plusieurs reprises, félicités les HUG pour cette réalisation.

Par ailleurs, le déploiement de l'EM sur les sites externes (nouveaux lieux d'écoute à Loëx, aux Trois-chêne et à Bellerive) est positif. On peut d'ailleurs observer une augmentation des situations en comparaison des autres années (46 en 2014 vs 66 en 2016).

La médiatrice en charge de ces nouveaux lieux d'écoute soulève l'importance de promouvoir l'EM auprès des équipes afin que la mission de l'EM soit vue comme une aide à la communication et au conseil et que les préoccupations mutuelles (des patients et des professionnels) puissent être discutées ; ceci afin de contribuer à élaborer ensemble des solutions acceptables pour tous.

Enfin, l'intégration de l'EM en 2016 au sein de la nouvelle direction des affaires juridiques (service juridique, EM, secteur EIG) nous semble très pertinente. Celle-ci facilitera les échanges et la collaboration entre ces différentes entités et favorisera une meilleure centralisation des différentes données (plaintes, réclamations, EIG, incident...) afin d'améliorer la qualité des soins dans un processus continu.

Annexes

Extrait du flyer de l'EM :

Informations pratiques

L'espace médiation dispose de quatre lieux d'écoute et de dialogue dédiés au patient ou à ses proches.

Si l'hospitalisation ou la consultation a eu lieu sur un site des HUG à l'exception de Bellerive, Trois-Chêne, Loëx ou Belle-Idée, adressez-vous à :

Espace médiation de l'Hôpital
Bâtiment Gustave Julliard
Arcade HUG, 1^{er} étage
Rue Alcide-Jentzer 17, 1205 Genève

Permanences :
lundi, jeudi et vendredi 13h-16h
mardi 10h-13h, mercredi 16h-19h

Médiatrices hospitalières :
Corinne Héritier Castella, Monique Delhez et
Véronique Kolly

☎ 022 372 22 28

Si l'hospitalisation ou la consultation a eu lieu sur les sites de Bellerive, Trois-Chêne, Loëx ou Belle-Idée, adressez-vous à :

**Espace médiation de l'Hôpital
des Trois-Chêne**

Ch. du Pont-Bochet 3, 1226 Thônex

Permanences :
lundi 13h-17h, mardi 9h-13h, jeudi 14h-18h

Espace médiation de l'Hôpital de Bellerive
Ch. de la Savonnière 11, 1245 Collonge-Bellerive
Permanence : mercredi 14h-18h

Espace médiation de l'Hôpital de Loëx

Rte de Loëx 151, 1233 Bernex

Permanence : vendredi 13h-17h

Médiatrice hospitalière :
Antonella Perino

☎ 079 553 40 39 ou 022 305 62 28

🌐 www.hug-ge.ch/espace-mediation
✉ hug.mediation@hcuge.ch

TABLEAU 3.1
Indices de messages empathiques

Ces mots qui font tant de bien et rassurent	
<ul style="list-style-type: none"> • Les salutations sincères, discrètes et attentives (bonjour souriant, un <i>must</i>). • Les paroles d'encouragement, les reflets empathiques des émotions, des mots qui manifestent qu'on comprend ce que le patient ressent : <ul style="list-style-type: none"> – Vous avez mal aujourd'hui ! – C'est difficile ce matin. – On va vous soulager un peu. • Dire un petit compliment, une gentillesse. • Expliquer clairement (mots adaptés à la clientèle, attention de ne pas infantiliser). 	<ul style="list-style-type: none"> • Guider, prévenir le patient de ce qui l'attend, expliquer les activités. • Réduire l'incertitude, prendre le temps de répondre aux questions avec soin. • Des mots rassurants, un ton rassurant. • Choisissez, entre le tutoiement et le vouvoiement, ce qui représente la relation que vous voulez établir. Valorisez toutes les marques de respect, quel que soit l'âge de la clientèle. • S'excusez lorsqu'on coupe une activité.
Ces attitudes qui réchauffent le cœur	
<ul style="list-style-type: none"> • Avoir un air souriant, doux, calme, posé, chaleureux. • Les yeux qui regardent, qui sourient et soutiennent. • Des yeux qui disent « je comprends ». • Des sourires qui disent « je ne peux pas faire plus... je suis désolée ». • Établir avec les adultes des relations d'adultes responsables. • Avoir de la délicatesse (surtout pour les actes intimes, car ce n'est jamais une routine pour le patient). • Être préoccupé face à la famille et à l'accompagnateur 	<ul style="list-style-type: none"> • Manifester de la compréhension devant les inquiétudes du patient même si elles ne sont pas cliniquement fondées. • Accepter les petits caprices avec humour (ce qui ne signifie pas y céder). • Manifester que vous êtes heureuse d'intervenir pour lui... qu'il en vaud la peine. • Être patient face aux difficultés perçues, les prendre au sérieux. • Montrer votre sensibilité devant les efforts, le courage et la lutte devant la maladie.
Ces gestes qui consolent et veillent au bien-être	
<ul style="list-style-type: none"> • Les gestes de confort (redresser les oreillers, lisser les draps, vérifier le confort, donner de l'eau). • Des gestes qui disent « je me préoccupe de ton confort, même si j'ai beaucoup de travail ». • Des gestes doux, jamais brusques, des précautions dans les gestes pour éviter de brusquer, de blesser, d'insécuriser. • Des touchers humains, (peigner, toucher l'épaule délicatement, masser un peu, transmettre la chaleur de son corps) même s'ils sont brefs. 	<ul style="list-style-type: none"> • Des gestes qui disent : « je me préoccupe de toi, tu n'es pas un numéro pour moi » • S'assurer que le patient soit « convenable » pour la visite. • Donner des signes que vous êtes aux aguets (portes entrouvertes, regards discrets dans la pièce, etc.), que vous ne l'avez pas oublié. • Donner ce que vous pouvez... et un petit peu plus parfois. • Réagir à la douleur et à l'inquiétude, témoigner que vous les avez remarquées.

¹² Gravel C. "Le défi du monde de la santé. Comment humaniser les soins et les organisations" Presses de l'Université du Québec, 2005, p. 58