

RAPPORT D'ACTIVITE 2017



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

Avril 2018

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	4
HISTORIQUE ET STRUCTURE	5
ORGANISATION DE L'ESPACE MÉDIATION	5
RÉSULTATS	6
DESCRIPTION GÉNÉRALE.....	6
TYPES DE DEMANDES	8
ABOUTISSEMENT.....	10
<i>Type de démarches des cas arrivés à l'EM</i>	10
CONTENU DES DEMANDES.....	14
<i>Méthode</i>	14
<i>Type de problématiques</i>	15
DISTRIBUTION AU SEIN DES DÉPARTEMENTS	16
EVOLUTION ET CHANGEMENTS	17
AUTRES ACTIVITÉS	20
CARTE « VOS IDÉES COMPTENT »	20
ENSEIGNEMENT.....	20
ACCUEIL DE STAGIAIRES	20
DIVERS.....	20
CONCLUSION ET PERSPECTIVES	21
ANNEXES	23

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.

A Mmes Paola Alzetta et Rosa Da Costa, collaboratrices chargées de l'accueil à l'arcade HUG à l'ouverture de celle-ci, pour leur professionnalisme.

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-Castella 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-Roseaie 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) dans les hôpitaux de Loëx, des Trois-chêne et de Bellerive avec l'engagement d'une nouvelle collaboratrice (1 ETP).

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).

Résultats

Description générale

Tableau 1 : Description de l'activité de l'EM en 2017 (N = 624)

	(N = 624)
Demandeur	%
Patient	53
Famille et proches	39
Autres (IRU, Médecin, physiothérapeute, AS...)	8
Contact initial	%
Contact par téléphone	35
Contact direct à l'espace médiation	29
Traitement délégué de la Direction générale (DG, DM)	28
E-mail	4
Courrier	2
Autre (carte de suggestion, questionnaire satisfaction...)	2
Suite donnée au premier contact	%
Entretien immédiat	78
Planification d'un rendez-vous	7
Autre (courrier envoyé, transmis au service....)	15
Nombre d'entretien par situation (avec le demandeur)	%
Situation ayant nécessité 1 entretien	62
Situation ayant nécessité 2 entretiens	18
Situation ayant nécessité 3 entretiens	4
Situation ayant nécessité 4 entretiens et plus	4
Situation ayant nécessité 0 entretien*	12
Nombre total d'entretiens avec les demandeurs	N
Entretiens	801
Stade du séjour au moment de la visite	%
Après une hospitalisation	34
Pendant une hospitalisation	30
Ambulatoire	25
Avant une hospitalisation	3
Entre deux séjours	1
Autre (pas connu, hors HUG...)	7
Nombre de situations selon la localisation de l'EM	N
EM Cluse-Roseraie	540
EM Sites externes (Bellerive, Loëx, 3-Chêne)	84

* 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 2017, l'EM a ouvert 624 dossiers, soit 71 de moins qu'en 2016, année qui avait été particulièrement chargée.

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 (64%).

Le nombre de situation initialement adressée par la DG est stable depuis 2016 (173 vs 172 en 2017). Pour rappel, tous les courriers, e-mails et parfois téléphones adressés à la direction générale sont délégués à l'EM. Dans 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 dans un délai 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.

A noter que dans 11 situations, les demandeurs se sont adressés dans un premier temps à l'EM et ont souhaité, dans un deuxième temps, écrire un courrier à la DG. Ces situations ont été comptabilisées pour un seul et même cas dans ce rapport, étant donné qu'il s'agit de la même problématique.

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). Les analyses détaillées montrent que les situations traitées pendant le séjour s'élèvent même à 67 % au niveau des 3 lieux d'écoute situés sur les sites externes (N = 84).

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.

Les situations, dans leur grande majorité, sont réglées après un, voire deux entretiens avec le demandeur (80%). Celles ayant nécessité un nombre d'entretiens plus élevé sont toujours peu nombreuses. Le nombre total d'entretiens avec les demandeurs s'élève à 801 pour l'année 2017 ; 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.

Types de 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...).
- **Questions / 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.
- **Suggestions** : 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

	N (624)
Type de demande	%
Réclamation avec « demande »	49
Réclamation « expressive »	24
Questions / Conseils	14
Soutien moral	3
Souhait de plainte	2
Suggestions	1
Félicitations	2
Autre	5

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 2017, trois-quarts des situations (75%), résultat stable par rapport aux années précédentes.

La catégorie « Questions / conseil » représente 14% 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 », 5% 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

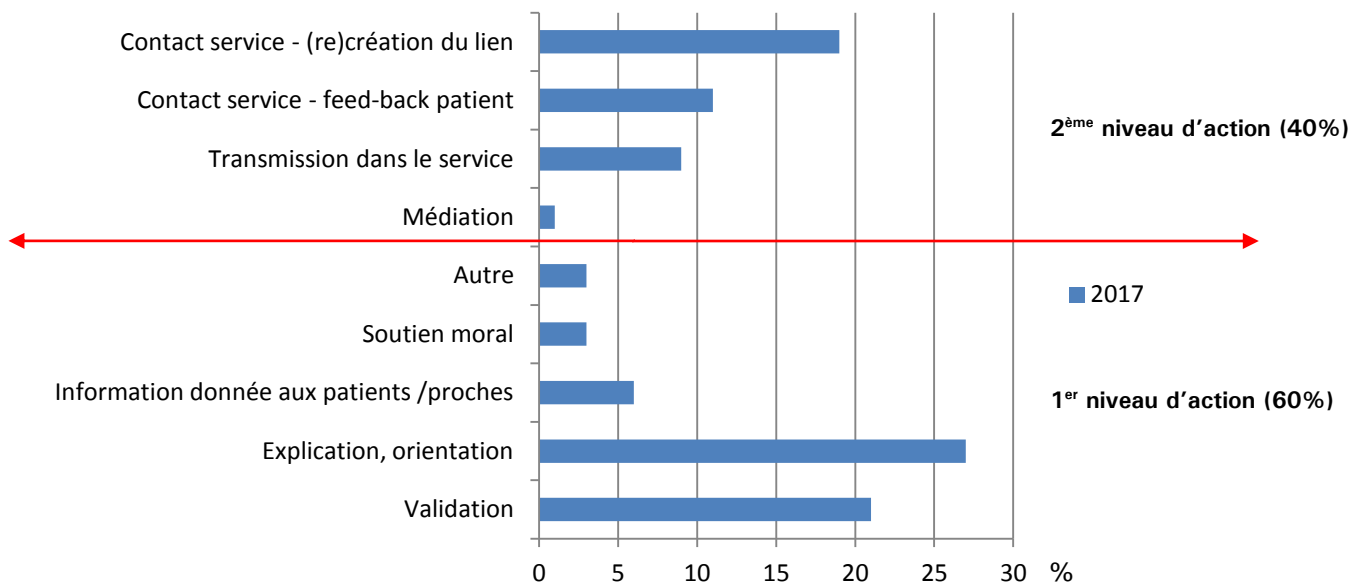
⁴ A. Stimec, « La médiation en entreprise », Dunod, 2011, p. 177

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.

Type de démarches des cas arrivés à l'EM

Graphique 1 : Distribution du type de démarches en 2017 (N = 452*)



* 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.

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 21% des cas en 2017.

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, où les acteurs sont nombreux et variés. Cousture dit, à propos de l'hospitalisation : « *Il n'y a pas de familiarité avec les*

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

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'intervenants⁶.»

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 responsabilisation⁷.*» 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 singes⁸.*»

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.

Le **deuxième niveau** d'action (40%) comprend toutes les situations où un contact est pris avec le service. 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 13 situations (vs 12 en 2016 et 6 en 2015), c'est le service lui-même qui fait appel à l'EM (demande de conseils ou d'intervention).

Ces contact consistent, parfois, à la simple signalisation d'une problématique, à la demande du patient ou 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 figure 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 (11%).
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 (19%).
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%).

Lors de nos contacts avec les équipes, nous percevons, parfois, les différences importantes qu'il peut y avoir entre la réalité des soignés ou de la famille et celle des soignants.

Le schéma ci-après illustre le mécanisme de survenue de tensions et d'incompréhensions dans le monde des soins ; en effet, seule une petite partie de la

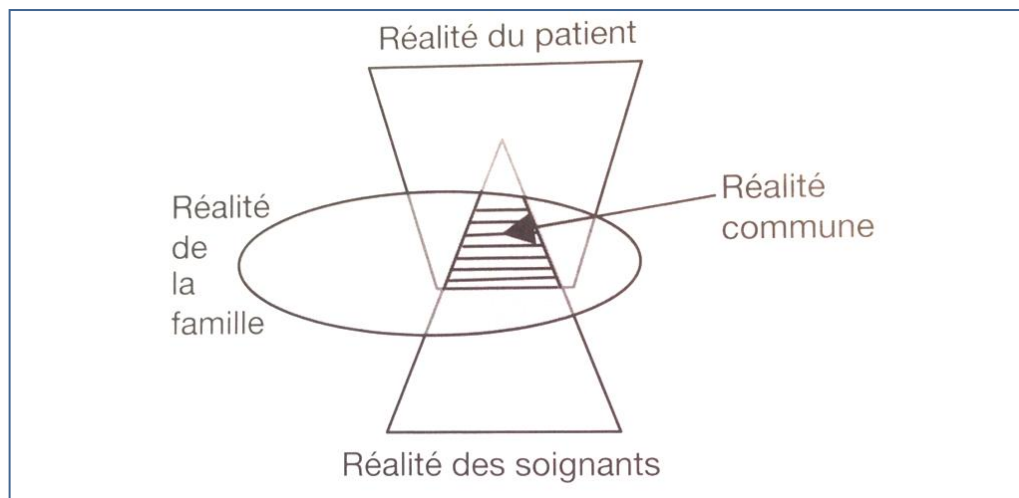
⁶ Cousture 2000, cité par C. Gravel, « Le défi du monde de la santé : Comment humaniser les soins et les organisations », Presses de l'université du Québec, 2005, p. 50

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

⁸ Ibidem

réalité de chacun est « commune », contrairement à ce que l'on pourrait imaginer au premier abord.

Illustration 1 : Patients, proches et soignants, des réalités distinctes et communes⁹



La multiplication des intervenants (spécialités médicales, p.ex) dans un hôpital universitaire renforce probablement ce phénomène. C. Curchod, auteur d'un ouvrage traitant des conflits dans le monde de la santé, nous explique que ces différences sont inhérentes à nos représentations et « *cartes du monde* » respectives et qu'elles peuvent parfois être incompatibles. De ce contexte peut surgir alors un corollaire très courant consistant à croire que « *lorsque la réalité vécue par un patient est différente de celle vécue par les soignants, l'une des deux - généralement celle qui nous appartient - est plus juste que l'autre* ». ¹⁰

Cet auteur rappelle aux soignants que « *ce que nous percevons, pensons, connaissons, interprétons, n'est qu'une partie de la réalité* » et il les incite à se questionner sur leurs propres représentations et modèles mentaux ainsi qu'à avoir la sagesse d'écouter « vraiment » le patient et sa manière à lui de penser. ¹¹

L'EM, par son action, permet à chacun, patient, famille ou professionnel, d'échanger et de communiquer autour de ses propres représentations et de celles des autres, tout en les sensibilisant au fait qu'aucune n'est plus importante ou plus juste que l'autre.

Ce questionnement permet de faire émerger d'autres visions de la réalité et de prendre, ainsi, un peu de hauteur face à un conflit ou un malentendu. Il permet également d'instaurer des rapports plus équilibrés entre les différents acteurs et amène à des changements dans les mentalités et perceptions de chacun.

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 les proches à l'EM et la/les médiatrices). En effet, une rencontre ou un contact direct entre les deux parties concernées, sans la médiatrice, s'avèrent très souvent possible. En effet, le fait que le patient ou la famille passent par l'EM « prépare

⁹ Monika Thurke, cité par C. Curchod « Relations soignants-soignés, prévenir et dépasser le conflit », Elsevier Masson, 2009, p.56

¹⁰ Ibidem, p. 44

¹¹ C. Curchod « Relations soignants-soignés, prévenir et dépasser le conflit », Elsevier Masson, 2009, p.58

le terrain » et agit 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.

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 réclamations¹². 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.

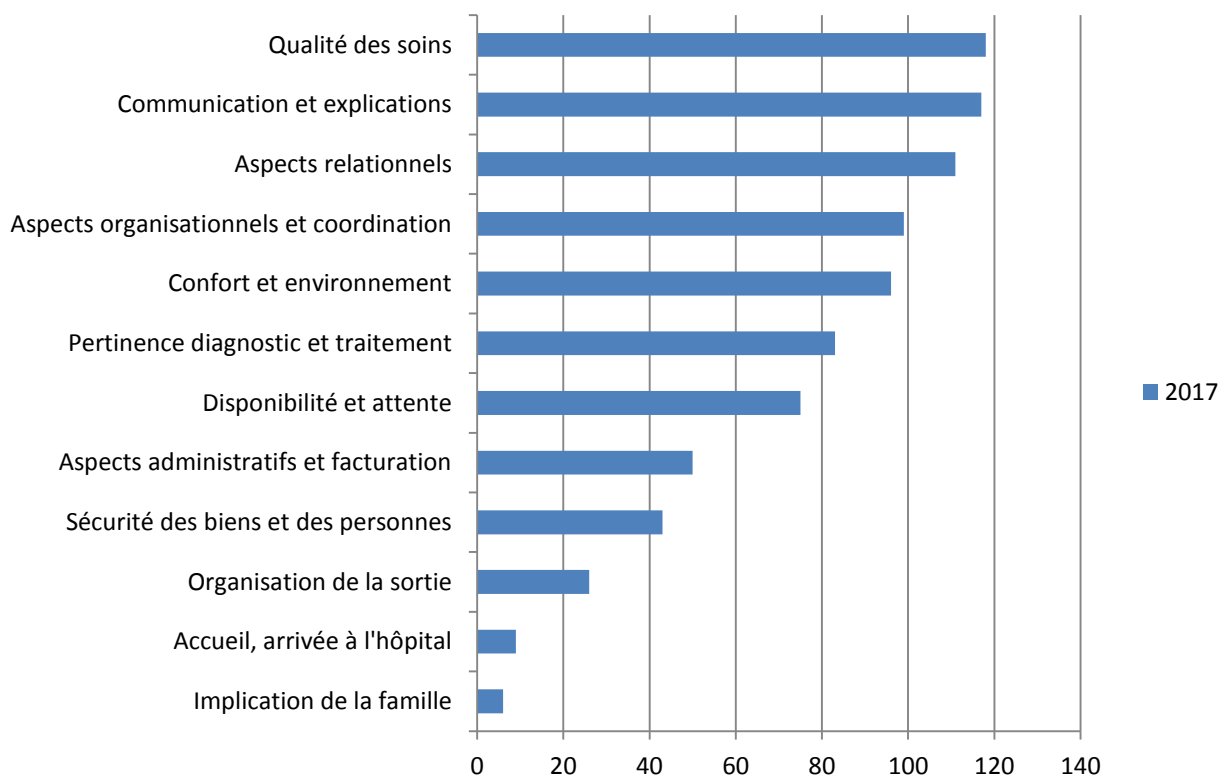
Cependant, ce type d'analyse ne remplace pas la force des témoignages individuels et les contacts fréquents avec les services pour chaque cas particulier, aboutissant dans certains cas à des changements concrets de pratique.

¹² Usagers, vos droits : Guide méthodologique.

Type de problématiques

Pour ce rapport, les catégories ont été calculées pour l'année 2017. Ce graphique permet d'avoir une vision d'ensemble des catégories posant le plus problème.

Graphique 2 : Distribution des problématiques relevées en 2017 (499*)



* Ce chiffre comprend le nombre total de réclamations et de souhaits de plaintes en 2017. Les situations peuvent contenir une ou plusieurs problématiques et concerner plusieurs services.

Il est important de rappeler 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. 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 ».

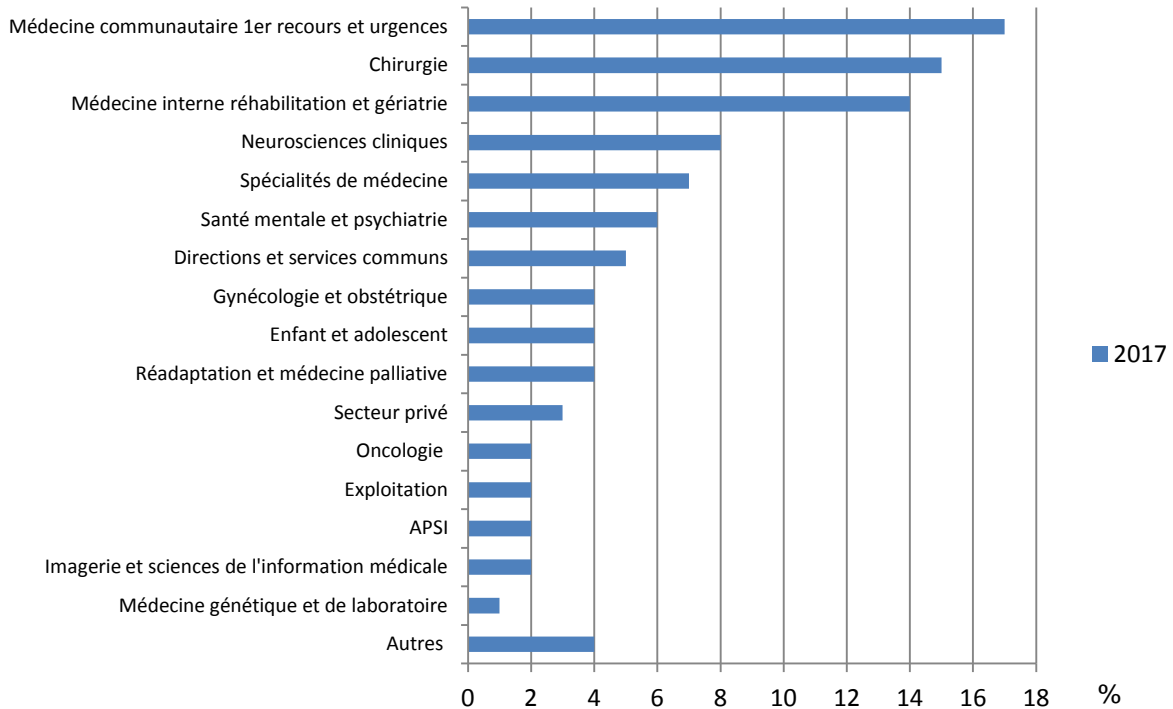
De manière générale et depuis l'ouverture de l'EM, les analyses montrent que ce sont les problématiques liées **aux relations interpersonnelles et à la communication** au sens large ainsi qu'aux **soins** prodigués qui viennent en première place.

Cette tendance se confirme en 2017. En effet, les problématiques liées à la « *qualité des soins* », à la « *communication / explication* » ainsi qu'aux « *aspects relationnels* » sont les plus souvent relevées.

A noter également que les catégories « *aspects relationnels* », « *communication / explications* », « *confort et environnement* » et « *disponibilité et attente* » sont en légère augmentation par rapport à 2016 ; toutes les autres catégories sont en baisse.

Distribution au sein des départements

Graphique 3 : Distribution des plaintes et réclamations par département et par ordre décroissant en 2017 (N = 499*)

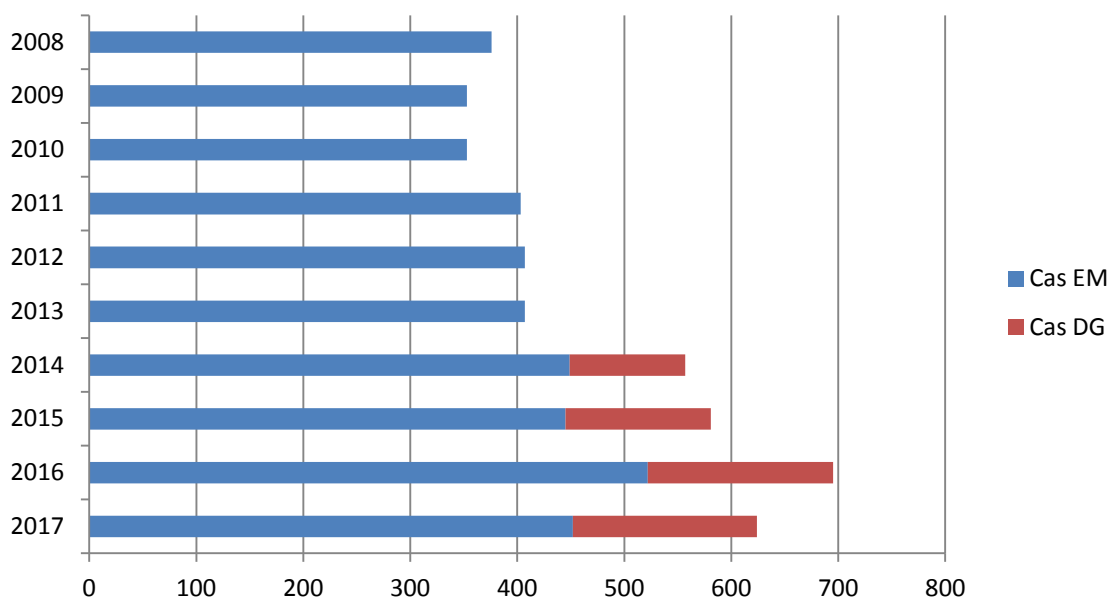


* Ce chiffre comprend le nombre total de réclamations et de souhaits de plaintes en 2017. Une situation peut concerner un ou plusieurs services.

Ce graphique présente la distribution des réclamations et des plaintes reçues à l'EM en 2017 pour chaque département. Le nombre de situations varie probablement en fonction de la taille et des activités propres à chaque département.

Evolution et changements

Graphique 4 : Evolution du nombre de situations reçues à l'EM depuis 2008 (N = 4756)



Ce graphique décrit l'évolution du nombre de situations reçues à l'EM depuis 2008 avec l'intégration depuis 2014 de la gestion des courriers de patients adressés à la direction générale (Cas DG).

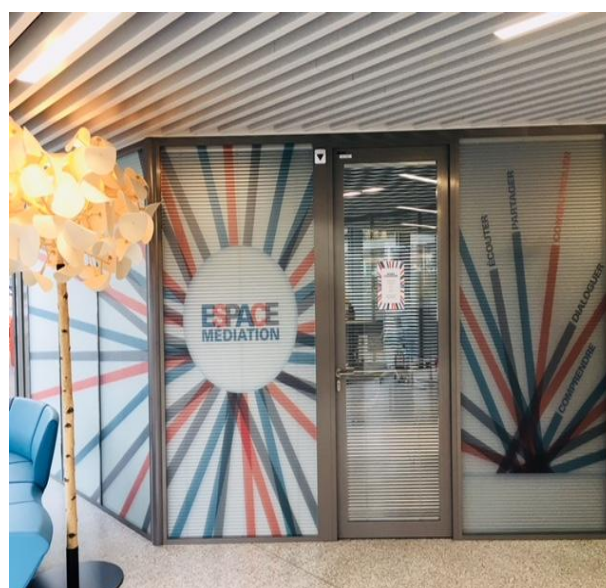
Pour ce qui est des cas reçus directement à l'EM (Cas EM), nous observons des chiffres assez stables avec une augmentation régulière tous les 3 ans. A noter un pic en 2016 (522) qui est ensuite redescendu en 2017 (452).

Les cas DG ont également augmenté en 2015 (136) et 2016 (173) pour se stabiliser en 2017 (172).

Par ailleurs, il nous semblait intéressant de voir si la nouvelle localisation de l'EM du site Cluse-Roseraie avait eu un impact sur sa fréquentation.

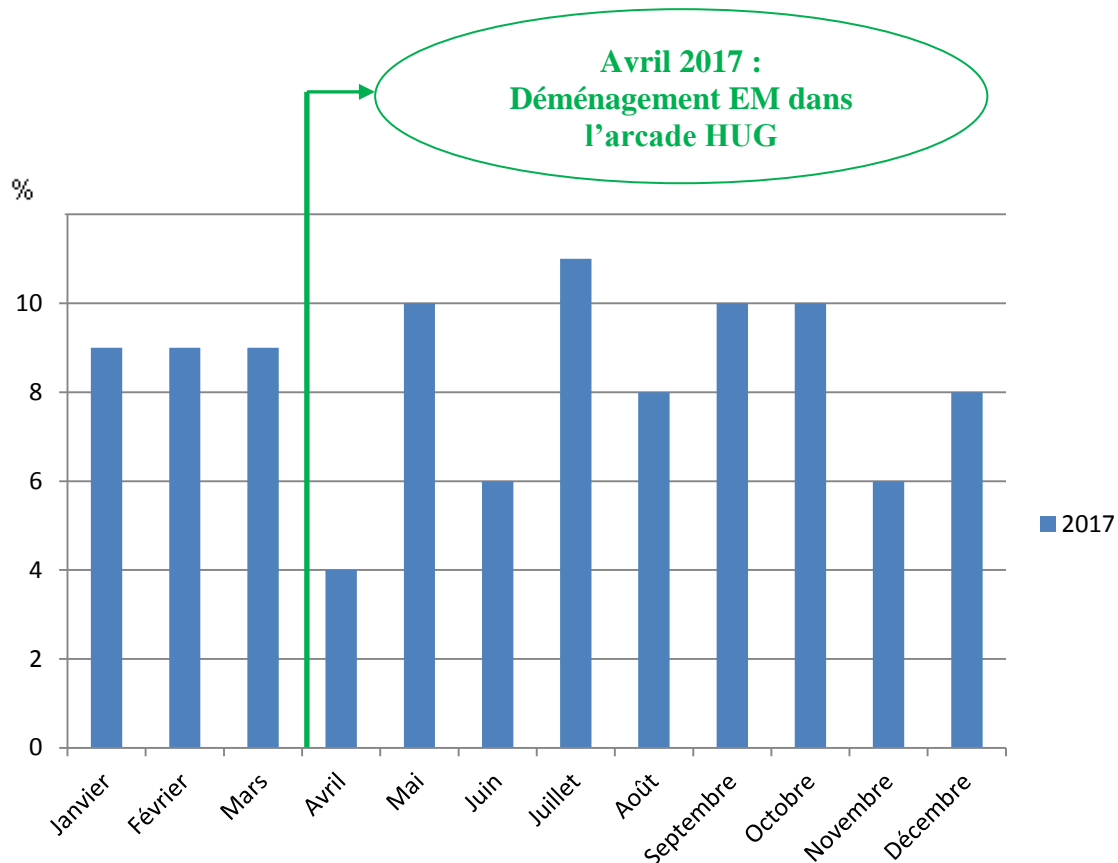
En effet, ce nouvel emplacement est un peu moins visible que l'ancien puisqu'il faut entrer dans l'Arcade HUG et se rendre au fond de celle-ci pour y trouver les bureaux de l'EM (voir illustration ci-dessous).

Illustration 2 : Photographies de l'arcade HUG et de l'EM



Nous avons donc observé la fréquentation directe de l'EM en 2017, c'est-à-dire le nombre de situations où les patients et/ou proches se présentent directement sur place, afin de voir si le déménagement avait eu un impact sur celle-ci.

Graphique 5 : Distribution du nombre de situations mensuelles reçues directement à l'EM Cluse-Roseraie en 2017



De manière générale, les résultats montrent que le déménagement de l'EM dans l'arcade HUG a eu peu d'impact sur la fréquentation directe. En effet, seule, une légère diminution de celle-ci est observée en avril.

Par ailleurs, il est à préciser que la signalisation définitive de l'arcade HUG a été mise en place début 2018. Cette dernière devrait encore renforcer la visibilité de l'Arcade HUG ainsi que celle de l'EM.

Voici quelques témoignages reçus spontanément par des patients et/ou famille concernant l'arcade HUG :

« Quelle bonne idée d'avoir une place de jeux ! Merci. »

« Mon mari est venu souvent me voir pendant mes 16 jours d'hospitalisation. Il est venu avec nos petits-enfants et nous nous sommes souvent promenés dans votre magnifique parc sur la terrasse. Ce soir, je me promène et je vois votre endroit et cette place de jeux pour les enfants, mais c'est magnifique. Je voulais vraiment vous féliciter, c'est très beau toute cette décoration. C'est presque dommage de partir demain. Encore merci ! »

« C'est un endroit très beau et très convivial et la vue sur la place de jeux est magnifique. Vous savez, je regarde les enfants qui jouent sur cette place de jeux. Mon lit donne du bon côté. Cela me fait du bien de les voir jouer. »

« C'est vraiment bien cet endroit. Cela fait quelques jours que je suis hospitalisé et c'est seulement ce week-end que je l'ai découvert. Si j'avais su je serais venu tout le temps là plutôt que de rester vers la cafétéria, là où j'achète le journal ; je vais venir le lire ici maintenant, c'est tellement lumineux. »

Autres activités

Carte « Vos idées comptent »

Durant l'année 2017, la proposition de réactiver l'ancienne carte de suggestion intitulée « Vos idées comptent » et de la mettre à disposition des patients et/ou proches dans les différentes réceptions des HUG a pu être finalisée, en collaboration avec le service de la communication. L'objectif principal est de donner l'occasion, aux patients et aux proches, de proposer des idées pouvant aider à améliorer la qualité des services proposés par les HUG. La nouvelle version de cette carte a été diffusée en novembre 2017 dans l'ensemble des services d'accueil de l'institution, ainsi que dans les 2 cliniques (Montana et Joli-Mont). Elles sont également disponibles dans les tous les salons du bâtiment Gustave Julliard.

La gestion des retours et l'analyse de cette nouvelle carte de suggestion intitulée « Vos idées comptent » est sous la responsabilité de l'EM. Chaque carte reçue est examinée (contenu) et traitée selon les besoins.

Enseignement

- Intervention de deux heures à la Haute Ecole de Santé (HEDS) / Cours responsabilité infirmière et médiation / Etudiants infirmiers bachelor.
- Préparation et rencontres en prévision de l'animation d'un atelier intitulé : **Médiation en santé : que faire quand les choses tournent mal ?** en janvier 2018.

Il s'agit d'un atelier organisé par le CIS (Centre Interprofessionnel de Simulation) dans le cadre de la formation interprofessionnelle à destination des étudiants en santé sur le canton. Cette formation, intitulée « Immersion en interprofessionnalité » dure une semaine et forme les étudiants de différentes filières (diététiciens, infirmiers, médecins, physiothérapeutes, sages-femmes, techniciens en radiologie médicale et assistants en soins et santé communautaire) aux pratiques collaboratives sous forme de plénières, de travail en groupe, de stands et d'ateliers.

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 2017, 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.

Divers

- Mai 2017 : Interview d'une journaliste de la TSR pour la réalisation d'un reportage sur les espaces médiation / Emission « Mise au point »
- Novembre 2017 : Forum d'échange et de discussion de l'HVS (Hôpital du Valais) « Patients, professionnels : quelles ressources quand la relation tourne mal ? »
- Rencontres avec différentes institutions intéressées par le concept de l'EM

Conclusion et perspectives

« Arriver à l'hôpital ou en institution contre son gré, y revêtir une chemise de malade, se retrouver confiné avec des voisins non-choisis, se plier à des horaires de repas, de visite et de soins qui ne correspondent pas à ses habitudes, subir un ensemble de contraintes, dont certaines violent son intimité la plus profonde... telle est la réalité des personnes hospitalisées ou placées. L'intensité de stress qui en résultent - sans parler de ceux liés à la maladie - varie d'un individu à un autre. Et chacun tente d'y faire face avec les moyens qui sont les siens. »¹³

Les nombreuses visites des patients et des proches depuis 2007 à l'EM 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, frappés par 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 annexe) illustrant un ensemble de messages simples et concrets (mots, attitudes, gestes) répondant aux attentes exprimées quotidiennement par les patients à l'EM.

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 et représentations 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.

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.

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

Par ailleurs, depuis avril 2017, **l'Arcade HUG** (dénomination officielle) a ouvert officiellement ses portes.

¹³ C. Curchod « Relations soignants-soignés, prévenir et dépasser le conflit », Elsevier Masson, 2009, p.142

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.

Les patients ont petit à petit pris possession des lieux. Cet espace est très apprécié des patients et de leurs proches et les témoignages de remerciements sont nombreux.

L'idée de mettre à disposition des patients dans les unités un flyer présentant l'arcade HUG pourrait augmenter la connaissance qu'ils en ont. En effet, les témoignages montrent que parfois les patients ne la découvrent que tardivement. Une réflexion à ce sujet aura lieu courant 2018.

Comme déjà dit en 2017, l'emplacement de l'EM dans l'arcade HUG ouvre de nouvelles perspectives. En effet, l'EM est 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 était de faire vivre cette magnifique arcade en lien avec les préoccupations des patients et de leurs proches ; durant l'année 2017, celle-ci a déjà été utilisée plusieurs fois pour des événements ponctuels. De plus, depuis le 1^{er} mars 2018, les « **midis de l'info santé** » ont lieu dans l'arcade HUG. Il s'agit d'un partenariat entre les HUG et la bibliothèque de l'université de Genève mettant à disposition des patients et des proches, ainsi que des professionnels de la santé, les compétences de documentalistes (recherche d'informations disponibles sur internet au moyen de bibliothèques, bases de données scientifiques et sites en ligne).

D'autres idées sont encore à développer comme l'organisation de journées à thème en partenariat avec les différents services des HUG, la mise à disposition ponctuelle de cet espace à des associations, la mise en place d'événements culturels, etc.

Enfin, le déploiement de l'EM sur les sites externes (3 nouveaux lieux d'écoute à Loëx, aux Trois-chêne et à Bellerive) est toujours positif. Après une augmentation des situations en 2016 (46 en 2014 vs 66 en 2016), le nombre de situations est stable en 2017, avec 65 situations (chiffre ne comprenant pas les cas délégués par la direction générale).

La médiatrice en charge de ces nouveaux lieux d'écoute soulève l'importance de continuer à 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.

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 aux 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.

¹⁴ 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