

Un hôpital peut-il améliorer ses soins grâce aux plaintes des patients?

Pre BÉATRICE SCHAAD^a

Rev Med Suisse 2022; 18: 539-41 | DOI : 10.53738/REVMED.2022.18.774-539

Le 1^{er} avril 2012, le CHUV ouvrait un lieu destiné à recueillir les insatisfactions des patients et de leurs proches suite à une prise en charge qu'ils jugeaient insuffisante. Comment son intégration a-t-elle été vécue par les professionnels de la santé? Quelles questions, quelles résistances son ouverture a-t-elle soulevées? En 10 ans, 5000 personnes ont été reçues et entendues par des professionnels de la médiation. Ces témoignages dûment et scientifiquement documentés ont débouché sur des projets concrets d'amélioration des prises en charge mais ont également inspiré des protocoles de recherche et des enseignements. À l'heure du bilan, quel impact a eu ce lieu sur les objectifs fixés initialement et comment les professionnels de la santé l'ont-ils vécu?

INTRODUCTION

Comment expliquer qu'un hôpital universitaire ait accepté d'ouvrir en ses murs un lieu destiné à mettre en évidence ses propres insuffisances? Si la démarche peut à première vue sembler paradoxale, elle trouve ses racines dans l'évolution sociologique récente et légitime de la reconnaissance des droits individuels, particulièrement de ceux des victimes d'injustices, de maltraitements ou d'atteintes à leur personnalité quelles qu'elles soient.

À titre d'exemple, le poilu, soldat de la Première Guerre mondiale, qui désertait ou se mutilait volontairement était considéré comme un déserteur, ou dans le meilleur des cas, un pleutre. Il faudra attendre le retour des vétérans américains du Vietnam pour que soit défini l'état de stress post-traumatique permettant «une reconnaissance de leurs troubles, leur médicalisation et leur prise en charge par les systèmes d'assurance (...) et dans la foulée autorisant de leur donner une absolution morale.»¹

De l'absolution à la valorisation, le 20^e siècle est donc marqué par l'affirmation de la victime comme nouvel acteur social. La reformulation du statut de patient est elle aussi influencée dans un paysage marqué par «l'empire du traumatisme», pour reprendre le titre de l'ouvrage de Rechtman et Fassin. Ils relatent en particulier les effets de «la rencontre inédite entre les intérêts des victimes et les intérêts des psychiatres», qui ont eu pour conséquence qu'aux abords des années 80 aux États-Unis puis 90 en Europe, le traumatisme psychique

devient le vecteur de l'authentification de la parole des victimes. En effet, désormais médicalement pleinement reconnu, «le traumatisme n'est plus seulement considéré comme étant l'origine d'une souffrance que l'on soigne, il devient également une ressource grâce à laquelle on peut faire valoir un droit».²

Cette transformation socio-anthropologique générale touche a fortiori celle de la figure du patient plaignant. Le même Fassin qui retrace une généalogie de la souffrance observe que les années 90 voient se démultiplier les lieux d'écoute, dispositifs destinés à faire droit à des maux nouvellement légitimés.³ Les insatisfactions rencontrées par le patient qui fait face à une difficulté durant sa prise en charge s'inscrivent dans cette lignée.

L'écoute accordée à cette souffrance sociale nouvellement reconnue par les institutions a généré de houleux débats. Les sociologues Barbot et Dodier décrivent en effet l'affrontement qui, depuis une vingtaine d'années, oppose les partisans «pro-victimes» de cette reconnaissance et les sceptiques qui dénoncent le risque de manque de discernement lié à l'inflation contemporaine de la victimisation. Cette critique s'étend aussi aux lieux d'écoute que l'on soupçonne parfois d'être eux-mêmes générateurs ou amplificateurs de plaintes, symptôme d'une culture qui consisterait à faire du moindre mécontentement, de la moindre frustration, l'objet d'une réclamation ou d'une revendication de reconnaissance.

Simultanément, on assiste à l'affirmation progressive de l'idée de partenariat et de décision partagée entre le patient et le professionnel, largement décrite notamment dans un livre qui a fait date – *Through the Patient's Eyes*.⁴ Son mantra? «Rien sur moi sans moi.» Dans la foulée, les grandes affaires de santé publique comme celle du sang contaminé voient s'associer des patients qui revendiquent de nouveaux droits. Et parallèlement, la reconnaissance sociale et médicale de l'expertise profane – vécue par certains comme une profanation du savoir – va poser les bases du patient comme partenaire.

Enfin, plusieurs études démontrent que le traitement juridique de la plainte constitue un mode de réparation peu ajustée au dommage vécu par un patient en milieu hospitalier.⁵ De façon contre-intuitive, contrairement à la représentation que l'on peut être tenté de se faire des patients qui se plaignent, ces travaux démontrent que ces derniers sont rares à viser une réparation financière – à peine 7% –, alors qu'ils sont 61% à espérer des explications.⁶ La prise de conscience des conséquences difficiles sur le psychisme du médecin de l'effet d'un processus juridique va progressivement conduire les institutions à s'intéresser aux nouveaux modes de résolution du conflit comme la médiation. Dès 2002, la Belgique puis la

^aProfesseure titulaire à l'Institut des humanités en médecine UNIL-CHUV en charge de l'étude des relations entre patients et professionnels à l'hôpital, cheffe du Service de communication et responsable de l'Espace de médiation entre patients, proches et professionnels, Centre hospitalier universitaire vaudois, 1011 Lausanne
beatrice.schaad@chuv.ch

France vont même inscrire dans leurs lois l'obligation faite aux hôpitaux publics de disposer de centres de médiation. Le législateur n'est pas aussi exigeant en Suisse, et l'ouverture de lieux d'écoute se fait au gré des convictions des directions hospitalières. Préoccupé que les extraordinaires avancées de la science ne mobilisent l'attention au détriment d'une certaine attention à l'autre, animé aussi par l'idée de faire cohabiter sciences et humanité, Pierre-François Leyvraz, alors directeur général, offre un soutien décisif au projet d'un espace d'écoute du CHUV.

Il aura donc fallu une série de facteurs convergents pour qu'au CHUV, le 1^{er} avril 2012, le premier poseur de doléances passe le seuil d'un lieu d'écoute baptisé alors Espace Patients&Proches (EPP).

MÉTABOLISER L'INSATISFACTION

Même si ces différents éléments ont permis son ouverture, il restait néanmoins à l'hôpital à métaboliser un tel lieu. Pas simple en effet d'ajouter un tiers – le métier de médiateur – dans la chaîne de prise en charge sans craindre de générer une réaction de rejet. Durant l'année qui précède l'ouverture de l'EPP, la description du projet à qui il est fixé 3 objectifs: écouter l'insatisfaction des usagers, travailler à rétablir le lien de confiance, restituer des données à l'institution pour améliorer les prises en charge, suscite parmi les soignants (au sens large) 3 questions-clés:

1. *Ce lieu va-t-il encourager une nouvelle division du travail?*

Autrement dit, le risque n'est-il pas grand de voir des professionnels surchargés déléguer désormais l'écoute à des spécialistes de la gestion de conflit – «Pour l'empathie et l'écoute, rendez-vous bureau 4089, 3^e étage». Cette appréhension exprimée au moment de l'ouverture de ce lieu, notamment par les cadres, nous a conduits à insister sur le caractère forcément subsidiaire de l'intervention des médiatrices et médiateurs. Autrement dit, ceux-ci ont inscrit dans leur code de déontologie qu'ils n'interviennent qu'en seconde ligne, à la condition que le patient ait tenté d'exposer son insatisfaction prioritairement au professionnel.

2. *Est-ce un outil pour diminuer le nombre de doléances? Une initiative pour soigner la réputation de l'hôpital?*

Bien au contraire est-on tenté de répondre sous forme de boutade. Le lieu a été conçu avec un accès à bas seuil, atteignable en tout temps, par téléphone, par mail ou grâce à des permanences.

3. *Pourquoi les médiatrices et médiateurs détiennent des informations qu'ils ne partagent pas?*

Le caractère strictement confidentiel des échanges explique sans doute que ce lieu d'écoute ait duré jusqu'ici. Le code de déontologie prévoit en effet que le nom d'un ou d'une professionnelle désignée par un patient comme sujet de son insatisfaction ne soit jamais transmis à sa hiérarchie. Le risque étant que cet endroit se transforme en lieu de délation. Du point de vue des chefs de service, il était forcément difficilement admissible que leur échappent des informations sur leurs collaborateurs ou collaboratrices. A fortiori si ceux-ci vivaient des conflits avec les usagers, liés par exemple à un soupçon d'erreur médicale. Le principe de responsabilisation a répondu à ces résistances dans la mesure où les médiatrices et médiateurs encouragent systématiquement dans les situations graves les professionnels qui sont le sujet d'une doléance à informer

leurs supérieurs qu'ils ont été contactés par l'EPP. Par ailleurs, chaque année, les données anonymisées sont restituées à différents services cliniques par l'équipe de médiation. Celle-ci renseigne les directions médicales, soignantes et administratives sur les doléances les plus fréquentes qui ont été déposées par des patients qu'ils ont pris en charge.

QUANTIFIER LE QUALITATIF

Le point charnière sans doute, venant d'une institution dont les disciplines s'appuient sur des preuves, fut de la voir accueillir un lieu strictement basé sur la perception d'une prise en charge telle que vécue par le patient et non sur la véracité des faits tels qu'en collecte une unité des affaires juridiques. Il nous a donc semblé central, au moment de la conception de ce projet, d'adosser le fonctionnement de ce centre de médiation à un monitoring informatique, organisé de façon rigoureuse, sur la base d'une taxonomie d'une centaine d'indicateurs, dans lequel chaque situation de doléances est enregistrée.⁷ Ces milliers de données permettent en retour de produire des éléments statistiques qui éclairent entre autres sur la nature de la doléance – de quoi se plaint le patient –, le moment de la prise en charge où a émergé la difficulté, ou le chemin emprunté pour rétablir le lien de confiance. En 10 ans, quelque 5000 personnes sont venues témoigner de leurs difficultés et ce lieu d'écoute devenu laboratoire de production de données éclaire l'hôpital sur ses manquements.

QU'A-T-ON APPRIS SUR L'INSATISFACTION À L'HÔPITAL?

Afin de mieux comprendre pour quelles raisons le patient peut être amené à souffrir de l'hôpital, une analyse des témoignages des 253 premiers usagers de l'EPP a été réalisée.⁸ 372 différents types de doléances ont été identifiés et regroupés en 5 thèmes génériques: les relations interpersonnelles (n = 160 – le nombre de comptes rendus contenant une doléance liée à ce thème), par exemple la dépersonnalisation des soins – des patients qui ont l'impression d'être infantilisés, ridiculisés, qu'on leur parle «comme à un chien»; les aspects techniques des soins (n = 106), par exemple le manque d'investigation ou l'application de mesures qui prolongent excessivement la vie; l'institution de soins (n = 69), par exemple l'absence d'information sur le changement de rendez-vous; la facturation et les assurances (n = 17), par exemple le non-respect du choix du patient de son propre chirurgien; l'accès à l'information (n = 13), par exemple l'information concernant de possibles complications postopératoires.

L'analyse de ces doléances a fait émerger que la qualité de la relation qu'entretient le patient avec le professionnel est quatre fois plus fréquemment questionnée que la qualité technique de sa prise en charge. Certains doléants ont ainsi décrit le fait de subir différents types de violences relationnelles et notamment le sentiment de ne pas être considérés «comme des êtres humains», que les professionnels les évitent, qu'ils manquent d'écoute ou d'empathie. D'autres relèvent un vécu général de dépersonnalisation des soins, comme un manque d'individualisation dans le traitement, le sentiment de ne pas être pris au sérieux, d'être infantilisés ou ridiculisés.

CONCLUSION: 10 ANS APRÈS?

Si l'apparition du métier de médiateur et de médiatrice hospitaliers a forcément soulevé des interrogations, voire un certain scepticisme il y a 10 ans, l'étonnement aujourd'hui est de constater l'accueil qui lui a été réservé par les professionnels de la santé. La restitution régulière des données dans les services les plus exposés à la doléance génère la mise sur pied de projets d'amélioration des prises en charge. Signe évocateur, nous avons décidé l'an dernier de rebaptiser ce lieu. Le nom choisi en 2012, visant strictement les usagers, l'EPP, a été élargi aux professionnels et est devenu l'Espace de médiation entre patients, proches et professionnels (EMP). Il s'agissait d'une part de mieux préciser ce qui s'y pratique – la médiation –, mais aussi d'autre part de signifier aux collaborateurs du CHUV, qui y font toujours plus fréquemment recours pour faire état de difficultés, voire de violences vécues avec des patients ou leurs proches, que ce lieu leur est également destiné.

Inexistantes en 2016, les demandes de médiation par les professionnels ont significativement augmenté, de même que les prises de contact pour un conseil ou une intervention de l'équipe de médiation. Ainsi qu'en témoigne ce verbatim: «La globalité de l'équipe est en souffrance devant de nombreuses mises à l'échec, nous souhaiterions vous rencontrer rapidement dans le but d'obtenir des outils nous permettant au mieux de gérer notre relation avec la famille.»

Dix ans après la création de ce lieu, la fréquence à laquelle aujourd'hui les professionnels y ont recours est sans doute le signe le plus parlant de son intégration dans la mécanique hospitalière.

Conflit d'intérêts: L'auteure n'a déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

- 1 Chaput C. La guerre, vectrice de cohésion sociale. L'Algérie, un contre-exemple. *Le Sociographe* 2014;2:11-8.
- 2 Fassin D, Rechtman R. L'empire du traumatisme. Enquête sur la condition de victime. Paris: Flammarion, 2011.
- 3 Fassin D. Des maux indicibles. Sociologie des lieux d'écoute. Paris: La Découverte, 2004.

- 4 Suchman A. Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care. *N Engl J Med* 1994;330:873.
- 5 Dodier N, Barbot J. Itinéraires de réparation et formation d'un espace de victimes autour d'un drame médical. In Périlleux T. Destins politiques de la souffrance. Toulouse: Érès, «Sociologie

clinique », 2009;99-117.

- 6 Friele RD, et al. Patient Expectations of Fair Complaint Handling in Hospitals: Empirical Data. *BioMed Central health Services Research* 2006;6:106.
- 7 Reader TW, Gillespie A, Roberts J. Patient Complaints in Healthcare Systems: a Systematic Review and Coding Taxonomy. *BMJ Quality & Safety*

2014;23:678-89.

- 8 Schaad B, Bourquin C, Bornet F, et al. Dissatisfaction of Hospital Patients, Their Relatives, and Friends: Analysis of Accounts Collected in a Complaints Center. *Patient Educ Couns.* 2015;98:771-6. DOI: 10.1016/j.pec.2015.02.019.