

Pouvoir et médecine

Contributions de la série d'événements
Medical Humanities 2017-2020

Hôpitaux : tensions entre qualité et efficience

Prof. Béatrice Schaad

Institut des Humanités en médecine, Université de Lausanne / CHUV

Tête de pont de la microhistoire, Carlo Ginzburg a profondément marqué son temps en affirmant que l'histoire peut et doit s'analyser sur la base d'indices. Pour étayer sa démonstration, il s'est notamment intéressé aux influences mutuelles de Conan Doyle, de Sigmund Freud et de l'artiste-peintre Giovanni Morelli qui, chacun dans sa discipline, considèrent que la vie se comprend à partir de détails. Par analogie à son raisonnement, il est dès lors intéressant, comme le suggère le sociologue Francesco Panese, d'envisager que le tissu d'indices que constituent les doléances en milieu hospitalier peut être exploré pour mieux comprendre l'Institution, ceux qui la vivent (les patient-e-s et leurs proches) et ceux qui la font (les professionnel-le-s). De même, l'analyse de ces doléances permet de mieux appréhender ses dysfonctionnements au sein de l'hôpital comme ses marges d'amélioration.

Historiquement, la plainte comme source d'information sur la qualité des soins dans le cadre de prises en charge hospitalières a longtemps été sous-estimée. Ceci peut s'expliquer par deux facteurs au moins. Premièrement, bien des organisations ont longtemps été portées à considérer les plaintes comme le signe manifeste d'un échec⁶⁹. En conséquence, les hôpitaux avaient tendance à les ignorer, voire, éventuellement, à les dissimuler⁷⁰. Deuxièmement, la plainte était fréquemment considérée comme le fait d'un seul membre de l'équipe de prise en charge ou comme étant due au caractère propre de la personne prise en charge elle-même, qui était alors communément désignée comme « difficile ». Ceci, alors qu'il y a potentiellement matière à voir la doléance comme le symptôme de difficultés rencontrées par d'autres patient-e-s ou comme l'indice d'un dysfonctionnement n'étant pas le fait d'un-e seul-e professionnel-le de la santé, mais bien de l'organisation du système de santé lui-même⁷¹.

Différents facteurs sociologiques ou historiques expliquent qu'aujourd'hui les établissements hospitaliers manifestent un intérêt croissant pour le contenu des plaintes : des grandes affaires de santé publique, comme

le sang contaminé dans les années 90, ont suscité une contestation de l'expertise médicale et ont donné aux patient-e-s de nouveaux droits. Ensuite, une affirmation de l'individualisme et une reconnaissance sociale de la position de victime donnent aujourd'hui aux patient-e-s le sentiment de la légitimité de leurs vécus et de leurs témoignages⁷². Enfin, l'idée de partenariat et de décision partagée entre la patiente et le professionnel, largement décrite notamment dans un livre⁷³ dont le mantra a fait date – « rien sur moi sans moi » – confirme dès 1994 un nouveau type de coopération entre patient-e-s et professionnel-le-s.

Ces différents éléments expliquent sans doute que, en 2012, une institution telle que le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) ait ouvert en ses murs un lieu pour recueillir les doléances à son sujet – l'Espace de médiation. Son but est triple : *a)* donner la possibilité aux patient-e-s et à leurs proches de témoigner de difficultés rencontrées durant leur prise en charge ; *b)* élaborer avec les médiateurs et médiatrices une solution pour surmonter ces difficultés ; *c)* proposer à l'établissement hospitalier des améliorations de la qualité de la prise en charge. Afin de permettre une analyse à la fois quantitative et qualitative des sources d'insatisfaction, nous avons élaboré un monitoring informatique dans lequel chaque situation est saisie par les quatre médiateurs et médiatrices qui recueillent les doléances des patient-e-s, de leurs proches comme des professionnel-le-s. Ce monitoring a été conçu sur la base d'une méta-analyse de 59 études internationales portant sur plus de 88 000 doléances de patient-e-s⁷⁴.

Afin d'identifier sur quels objets portent spécifiquement ces doléances, autrement dit afin de mieux comprendre pour quelles raisons le ou la patient-e peut être amené-e à souffrir de l'hôpital, une analyse de 253 comptes rendus portant sur les premiers mois d'activité de l'Espace de médiation a été réalisée⁷⁵. Dans le cadre de cette analyse, 372 différents types de doléances ont été identifiés et regroupés en cinq thèmes génériques : les relations

69 Barlow, Janelle et Claus Moller (1996) : A Complaint Is a Gift: Using Customer Feedback as a Strategic Tool, Berrett-Koehler Publishers, San Francisco CA.

70 Payne, Christine (1990) : Complaints—Could we do better?, in : Nursing Times 86, pp. 26–29.

71 Hsieh, Sophie Y. (2012) : An exploratory study of complaints handling and nature, in : International Journal of Nursing Practice 18(5), pp. 471–80; Millett, Angela et al. (1999) : Patient participation in service improvement: The initial measures project experience, in : Health Expectations 2, pp. 280–284.

72 Rechtman, Richard et Didier Fassin (2007) : L'empire du traumatisme, Flammarion, Paris.

73 Suchman, Anthony (1994) : Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care, in : England Journal of Medicine 330, pp. 873.

74 Reader, Tom W., Alex Gillespie et Jane Roberts (2014) : Patient complaints in healthcare systems: a systematic review and coding taxonomy, in : BMJ Quality & Safety 23, pp. 678–689.

75 Schaad, Béatrice et al. (2015) : Dissatisfaction of hospital patients, their relatives, and friends: Analysis of accounts collected in a complaints center, in : Patient Education and Counseling 98(6), pp. 771–776. DOI : <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.02.019>

interpersonnelles (n = 160 – le nombre de comptes rendus contenant une doléance liée à ce thème), par exemple la dépersonnalisation des soins – des patient-e-s qui ont l'impression d'être infantilisé-e-s, ridiculisé-e-s, 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 libre choix du ou de la chirurgien-ne pour les patient-e-s; l'accès à l'information (n = 13), par exemple l'information concernant de possibles complications postopératoires.

L'analyse de ces doléances a fait émerger une figure du patient plus préoccupé par la qualité de la relation qu'il entretient avec la professionnelle prenant soin de lui que par la qualité technique de sa prise en charge. Certain-e-s doléant-e-s ont ainsi décrit le fait de subir différents types de violences relationnelles et notamment le sentiment de ne pas être considéré-e-s « comme des êtres humains », que les professionnel-le-s les évitent, qu'ils ou elles 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-e au sérieux, d'être infantilisé-e ou ridiculisé-e. Certain-e-s se plaignent qu'on leur ait déconnecté la sonnette ou d'avoir affaire à des professionnel-le-s peu accessibles. Ces doléances sont nettement plus nombreuses que celles relatives aux aspects techniques des soins. À titre d'exemple, les doléances liées à l'attitude des professionnel-le-s sont quatre fois plus nombreuses que celles liées aux erreurs médicales.

Du côté des médecins, l'expérience de la doléance révèle un fort sentiment d'impuissance qui peut aller jusqu'à une forme de victimisation. La façon dont les médecins comprennent et vivent la doléance des patient-e-s témoigne des pressions auxquelles ils et elles se sentent soumis-es. La fragmentation des soins, par exemple, semble troubler leur connaissance de la circulation des patient-e-s dans le système hospitalier et leur fait également perdre de vue leur responsabilité vis-à-vis de ceux-ci ou celles-ci. Ces mêmes médecins peuvent en retour vivre comme injuste le fait de devoir répondre de la globalité d'une prise en charge dont ils ou elles ne maîtrisent en réalité qu'une portion, parfois congrue.

C'est bien là le paradoxe et la tension dans laquelle se situe l'institution hospitalière aujourd'hui : des pratiques de soins marquées par le « tiraillement constitutif » entre deux contraintes antithétiques, – le souhait de *singulariser* la prise en charge et la nécessité, notamment pour des raisons d'efficience, de la *standardiser*. Dans ce contexte, la doléance et le processus de médiation qui s'ensuit semblent bien permettre une forme de restauration du lien en raison notamment de son caractère mutualiste.

Ces résultats instruisent l'Institution sur ses possibles manquements et l'orientent, en complément à d'autres outils de veille de la qualité, sur le développement de projets d'amélioration des prises en charge. Ces témoignages anonymisés sont en effet transmis à différents niveaux de l'Institution : sa direction générale, certains services cliniques ou dans le cadre d'enseignements. Ainsi analysées et restituées, les doléances constituent donc, comme le dirait peut-être C. Ginzburg, autant d'indices pour améliorer les prises en charge hospitalières mais aussi pour prendre soin d'évoquer sans faux-semblants, auprès des différents publics qui fréquentent l'hôpital, une médecine qui oscille entre pouvoir et impuissance.