2019

LUSS - LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ

LE GUIDE DE LA QUALITÉ DES SOINS DANS LES HÔPITAUX

LUSS
LIGUE DES USAGERS
DES SERVICES DE SANTÉ

LE GUIDE DE LA QUALITÉ DES SOINS DANS LES HÔPITAUX
1. RELATIONS SOIGNANTS-PATIENTS
p.7
2. UN HÔPITAL ACCUEILLANT ET À TAILLE HUMAINE
p.16
3. LA QUALITÉ «MÉDICALE» DES SOINS DE SANTÉ
p.24
4. L'INFORMATION
p.31
5. IMPLICATION DES PATIENTS
p.36

INTRODUCTION

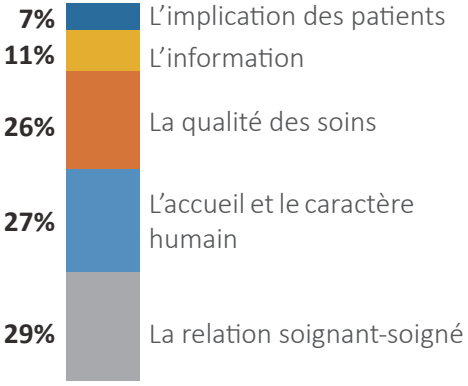
Depuis toujours, la LUSS et les associations de patients et de proches qu'elle fédère se questionnent sur la qualité des soins. A chaque rencontre entre associations de patients, cette thématique revient dans les discussions. De manière générale, il en ressort que :

- Les associations de patients conçoivent la qualité des soins de santé de manière large, c'est-à-dire en y incluant les questions relationnelles, le cadre de vie, l'information,… et pas uniquement la qualité des soins au sens médical.
- Les associations de patients y intègrent la question de la participation des usagers, que ce soit pour leur projet thérapeutique personnel ou dans l'organisation générale des institutions de soins de santé.

Cette vision peut différer des projets développés par d'autres acteurs, notamment hospitaliers, en matière de qualité des soins de santé, comme le montre ce schéma élaboré dans le cadre du plan 2013-2017 « Qualité et sécurité des patients dans les hôpitaux » développé par le service public fédéral santé publique.

Ce constat nous amène à poursuivre, à travers ce « Guide de la qualité des soins dans les hôpitaux », les actions menées par la LUSS auprès des acteurs hospitaliers.

Depuis 2006, les associations de patients et de proches ont investi les hôpitaux lors des journées « Associations de patients dans les hôpitaux ». Dans le cadre de ces journées, les usagers des hôpitaux ont été interpellés à travers le projet « Dessine-moi l'hôpital idéal ». Il en ressort que les centres de préoccupations mis en avant sont bien plus larges que les sujets habituellement traités lorsqu'il est question de qualité des soins de santé. C'est ce que décrit le graphique suivant :



La LUSS a ensuite collaboré plus étroitement encore avec les hôpitaux à travers le projet «Ancrage de la participation des patients». Cela a abouti à la participation de la LUSS au Comité de patients du CHU de Liège, au Comité Qualité et Sécurité de Saint-Luc à Bruxelles, à un projet d'information par les associations de patients des différents services hospitaliers du CHWAPI, entre autres projets. Le « Cahier de la LUSS pour une bonne participation des patients dans les hôpitaux » synthétise les leçons tirées de ces projets et propose des pistes d'actions pour toute institution souhaitant mettre en place un dispositif de participation des patients.

Depuis 2016, la LUSS collabore également avec la Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients (PAQS asbl) et prend la parole pour présenter sa vision de la qualité lors de divers événements, conférences, dans les médias ou auprès de divers acteurs politiques.

Afin de continuer à développer sa vision de la qualité des soins de santé dans les hôpitaux, la LUSS organise depuis 2017 des Groupes thématiques « Qualité » où se rencontrent les associations de patients et de proches sur ce sujet. C'est au cours de ces rencontres que fut élaboré le Guide que vous tenez aujourd'hui entre vos mains!

JOURNÉES DES “ASSOCIATIONS DE PATIENTS À L’HÔPITAL”

- Stands des associations
- Rencontres aves les professionnels
- «Dessine-moi l’hôpital idéal»

PROJETS “ANCRAGE”[1]

- Comité de patients
- Local des asscociations de patients
- Brochure des associations dans les différents services
- Cahier de la LUSS sur la participation des patients dans les hôpitaux[2]

INTERVENTION ET PARTENARIATS

- Projet de questionnaires hospitaliers novateurs (PREM) avec la PAQS
- Diverses interventions publiques

GROUPE THÉMATIQUE «QUALITÉ»

- Cinq rencontres entre associations de patients autour de la qualité des soins
- Co-construire ce Guide de la qualité des soins dans les hôpitaux

NOTE :

[1] Depuis 2019, ce projet s’appelle “‘Ensemble, changeons l’hôpital”

[2] Disponible à l’adresse : https://www.luss.be/wp-content/uploads/2018/01/2018-cahier-de-la-luss.pdf

Ce guide de la qualité intervient dans un contexte de profonde mutation pour les hôpitaux : réforme du financement, accréditations, nécessité de s'organiser en réseaux, hospitalisations de plus en plus courtes, développement progressif d'une logique de plus en plus marchande,… les hôpitaux et surtout leur personnel sont soumis à de fortes pressions. En ces temps instables pour le monde hospitalier, ce Guide a pour vocation d'être une boussole rappelant sans cesse la vocation première des hôpitaux : apporter des soins de qualité et accessibles à tous les patients.

Ceci étant dit, une question se doit néanmoins d'être posée : combien de temps les infirmiers, les accueillants, les assistants sociaux, les médecins,… peuvent-ils accorder aux patients ? Ce Guide présente de multiples solutions pour améliorer la qualité des soins mais celles-ci, souvent basées sur la qualité de la relation humaine et de l'organisation du travail, se verraient ineffectives dans un contexte de pénurie aigüe de personnel.

1. LES RELATIONS SOIGNANTS-PATIENTS

« Voici ce qu'on a décidé pour vous », « Alors papy, comment ça va aujourd'hui ? », « Bon, il va falloir que tu m'écoutes maintenant » : comme le montrent ces témoignages, les relations avec les soignants restent trop souvent teintées de paternalisme. La blouse blanche des médecins en particulier - il faut le dire - inspire encore une certaine crainte, incarnant une figure d'autorité que l'on n'ose pas déranger, à qui l'on a peur de poser des questions. Les patients souhaitent que des mesures soient mises en place pour développer des relations plus égalitaires, de confiance et de respect.

Il ressort également de tous les échanges entre associations de patients que ce qui rend très difficile la relation entre les patients et les soignants, c'est le manque de temps !

A force d'être dépassé, de courir à gauche et à droite, le personnel soignant ne peut plus porter toute son attention aux patients. Dans les lignes suivantes, des pistes de solutions sont envisagées pour améliorer les relations patients-soignants. Mais attention : si l'on ne prête pas attention aux conditions de travail du personnel et au nombre de celui-ci au sein de l'hôpital, cela restera très certainement insuffisant.

1.1 LA COMMUNICATION - OUTIL PRINCIPAL DE LA QUALITÉ DES SOINS

L'ECOUTE

La communication, c'est avant tout écouter les patients. Au-delà de la sympathie des échanges, l'écoute est avant tout un geste de soins au même titre que les examens médicaux. L'écoute permet de recueillir les informations nécessaires pour envisager les traitements à venir. En moyenne, les médecins interrompent le récit des patients après 23 secondes et les patients confirment qu'ils sont souvent interrompus, devant presque se dépêcher de parler pour pouvoir expliquer ce qu'ils souhaitent partager. Or, en une minute, les patients amènent en général l'essentiel des informations nécessaires aux soignants.

Les patients souhaitent se sentir suffisamment entendus et compris afin de pouvoir exprimer leurs opinions, craintes et leurs choix de traitement et de projet de vie. A cette fin, les soignants devraient être mieux formés à l'écoute active.

« Docteur, Ecoutez ! »

Un livre entier pour exhorter les soignants à écouter leurs patients, sur base de nombreux témoignages. À distribuer à tous les futurs professionnels.

Anne Revah-Levy & Laurence Verneuil, Albin Michel, 2016

INFORMER DE MANIÈRE CLAIRE ET COMPRÉHENSIBLE

La complexité du jargon médical, ce n'est pas une légende. Tous les patients le disent, il est très difficile de comprendre les explications des soignants, surtout quand le temps presse. Il est essentiel que la communication avec les patients se déroule dans un langage clair, avec le moins de jargon possible et en adaptant la communication en fonction de la personne. Cette communication doit privilégier le langage verbal. L'**asbl Cultures et Santé** encourage les professionnels à se questionner sur la littératie en santé à travers les Fiches Lisa. Les fiches « Comment communiquer oralement pour mieux se comprendre ? » et « Comment rédiger un support d'information pour la santé lisible et compréhensible ? » sont des outils d'amélioration très précieux[3].

Il est donc nécessaire d'apporter une information claire et adaptée à tous. Prendre le temps de s'asseoir à côté des patients, montrer des schémas ou recourir aux médiateurs interculturels. La question linguistique se pose également pour les patients atteints de maladies rares qui doivent se rendre en Flandre pour être pris en charge dans un hôpital spécialisé. Il est alors très difficile de pouvoir communiquer avec les soignants ou d'avoir les rapports médicaux dans sa langue.

Par ailleurs, il ne faut pas hésiter à répéter plusieurs fois la même information et à s'assurer que les patients l'ont bien comprise.

NOTE :

[3]Les Fiches Lisa sont disponibles sur le site internet de Cultures et Santé : https://www.cultures-sante.be/nos-outils/fiches-lisa.html

« Teach me back »

Cette méthode propose que, après avoir été informés, les patients réexpliquent les informations qui ont été transmises. Cela permet de s'assurer de la bonne compréhension des explications.

Rappelons enfin que l'information n'est pas du luxe ou du "bonus" pour les patients, mais un droit clairement mentionné dans la **loi relative aux droits du patient de 2002**.

1.2 EXPLIQUER ET LAISSER LE DERNIER MOT

Partenariat de soins, prise de décision partagée, patient-partenaire, etc., tous ces concepts ne doivent pas occulter un principe de base : la décision finale revient aux patients, que ce soit pour le choix entre différents traitements, pour les objectifs de vie (opter pour une prise en charge qui impactera ses facultés motrices ou cognitive par exemple) ou les décisions difficiles à prendre en fin de vie. Les soignants accompagnent les patients, leur expliquent les différentes possibilités mais ne peuvent se substituer à eux lorsqu'il s'agit de faire des choix.

Pour la LUSS, le partenariat prend sa dimension la plus noble lorsqu'il implique un patient acteur, autonome, fort. Le partenariat est porteur de sens lorsque le soignant encourage le patient à être libre, à questionner, à prendre des décisions. Le système et les professionnels de santé ont la responsabilité de créer les conditions de l'**empowerment** et d'un partenariat équilibré. À charge pour chaque patient, en fonction de ses capacités et de ses souhaits, de s'emparer, ou non, de cette possibilité.

1.3 EMPATHIE ET CONFIANCE MUTUELLE

Sourire, se montrer compréhensif, prendre le temps et respecter les patients dans leur difficulté, c'est aussi cela qui rend plus supportable la prise en charge des patients par l'hôpital. Le respect et la confiance mutuels dans la relation thérapeutique sont essentiels. Les patients souhaitent se sentir suffisamment en confiance pour se livrer. Chacun a plus ou moins d'aptitude pour se montrer sensible et empathique, certes. Mais cela peut également s'apprendre. Au Danemark, il existe des cours d'empathie dès 6 ans. Alors, à quand des cours d'empathie dans les programmes de cours des futurs soignants ou des formations continues mises en place par les hôpitaux ?

Quand les patients forment les professionnels

Des associations de patients et de proches interviennent avec la LUSS au sein d'Universités, de Hautes écoles et dans la formation continue des professionnels de la santé. C'est l'occasion pour les soignants et les futurs soignants d'échanger leurs points de vue avec les patients à propos des droits du patient, de la relation soignants-soignés, de leur vécu au quotidien avec la maladie, de la communication, de l'**empowerment**,… Autant d'expériences extrêmement enrichissantes, d'après les témoignages de tous les participants et enseignants.

CONSENTEMENT DES PATIENTS

Le consentement est une étape importante du processus de soins. Il est nécessaire de pouvoir prendre le temps de lire les documents qui sont présentés, de pouvoir échanger avec les soignants et avec ses proches. Or, nombreux sont les témoignages où les patients n'ont reçu aucune information. Parfois, une signature sur un formulaire est demandée au patient sans même lui laisser le temps de le lire. Une vraie réflexion – et plus encore, des actions !- devraient être menées au sein des hôpitaux et plus largement pour que le respect de ce droit inscrit dans la loi sur les droits des patients de 2002 devienne réellement effectif.

PRENDRE EN COMPTE LE CONTEXTE PSYCHO-SOCIAL

Si les patients consultent souvent les médecins ou les spécialistes pour un problème particulier, cela ne doit pas occulter que la santé de chacun est impactée par différents facteurs. Dès lors, ce problème particulier doit être appréhendé en intégrant tout le contexte psycho-social des patients. De nombreux patients ont une ou plusieurs maladie(s) chronique(s), certains connaissent des problèmes de santé mentale tandis que l'âge ou la précarité vont fragiliser d'autres patients.

Pour une prise en charge globale des patients, travailler en interaction avec les assistants sociaux et les psychologues de l'hôpital et ce, en leur donnant les moyens, est essentiel. De plus, il faut travailler avec les patients eux-mêmes. Il faut prendre le temps d'écouter les patients et ne pas partir du principe que des proches sont présents pour les soutenir, se soucier des autres problèmes de santé des patients, des interactions médicamenteuses, etc.

2. UN HÔPITAL ACCUEILLANT ET À TAILLE HUMAINE

« Les hôpitaux deviennent de grosses usines » disent les patients qui les fréquentent régulièrement. Face à ce type de constat, préserver (ou restaurer) le contact humain et la proximité entre patients, personnel de l'hôpital et visiteurs semble constituer un enjeu majeur du monde hospitalier.

La décoration, les bâtiments et les aménagements sont également essentiels pour la convivialité et le bien-être au sein de l'hôpital.

2.1 L'HOSPITALITÉ DU PERSONNEL

L'accueil et l'hospitalité de l'ensemble du personnel apportent énormément aux patients. L'élément pointé comme le plus important en termes d'empathie ? Le sourire, qui est quasiment identifié comme un préalable pour un échange cordial. En effet, le premier contact à l'hôpital et avec tout membre du personnel est une étape importante.

Il est également recommandé à cet égard de limiter les temps d'attente à l'accueil et en consultation - qui amènent un stress supplémentaire - et surtout de se présenter et d'informer les patients de sa fonction, ce qui n'est pas systématiquement le cas.

2.2 UN HÔPITAL QUI VIT

L'hôpital est un lieu de soins et de services, certes, mais pas uniquement. L'hôpital constitue également un espace de vie, de partage et de solidarité.

La disposition des lieux peut permettre des moments d'échanges en prévoyant par exemple des lieux de rencontres, des espaces de détentes, des jeux pour les enfants et des jeux de société pour les adultes.

En organisant des activités culturelles (une lecture de contes par exemple), des liens sociaux entre patients, visiteurs et professionnels peuvent également se nouer. La présence de bénévoles peut aussi amener de la vie dans les hôpitaux, pensons aux visites des clini-clowns ou de volontaires accompagnés d'animaux de compagnie.

Lire et partager dans toutes les langues !

Au **CHU Brugmann**, une bibliothèque interculturelle a vu le jour l'an passé. Celle-ci permet à tout un chacun d'emprunter des livres en français, espagnol, roumain, arabe, néerlandais, turc, anglais, russe,… De plus, un petit salon permet à chacun de lire dans un cadre convivial et de parler littérature avec d'autres patients. Pour ceux qui ne savent pas se déplacer, des bénévoles font le tour des chambres et proposent des livres aux patients.

2.3 DES BÂTIMENTS AGRÉABLES

Un hôpital morne et sans vie, les patients n'en veulent pas ! Que ce soit pour les chambres ou l'hôpital de manière générale, la question de la luminosité revient souvent. Soulignons en particulier l'importance d'amener de la lumière naturelle à l'intérieur des bâtiments, via des puits de lumière ou de grandes baies vitrées.

Disposer d'espaces verts au sein de l'hôpital, mais également de jardins extérieurs de même que des ouvertures visuelles vers des bois, champs, parcs, etc. est également primordial pour les patients.

Enfin, avoir des murs colorés et laissant la part belle à des œuvres artistiques est un dernier élément important pour le moral, pour rompre l'isolement social et, in fine, pour améliorer sa santé.

2.4 LES CHAMBRES

Certains aspects concernent tout particulièrement les chambres d'hôpital. Tout d'abord, maintenons la possibilité d'opter pour des chambres doubles afin de garantir l'accès aux soins pour tous. **Il est d'ailleurs inacceptable que la prise en charge par tel ou tel soignant soit conditionné au fait d'opter pour une chambre individuelle**, ce qui d'après de nombreux témoignages arrive malheureusement trop fréquemment.

Les associations de patients et de proches recommandent également de penser la disposition des chambres de manière à pouvoir disposer d'un minimum d'intimité vis-à-vis de son voisin de chambre et de pouvoir parler librement avec l'équipe soignante.

Enfin, et même si cela peut sembler aller de soi, rappelons combien la propreté et l'entretien des chambres est une nécessité pour le bien-être et le rétablissement des patients.

2.5 UN HÔPITAL ADAPTÉ À TOUS

L'hôpital devrait être le lieu accessible à tous par excellence. Mais qu'il s'agisse de handicap, de surpoids, de maladie mentale ou d'autres spécificités, les hôpitaux sont-ils vraiment adaptés à tous ? Que ce soit pour se repérer et se déplacer au sein de l'hôpital ou pour pouvoir passer les examens médicaux, les infrastructures et les aménagements doivent être conçus afin de n'exclure personne. En effet, une bonne partie du matériel paramédical n'est pas adapté aux personnes en situation de handicap ou en surpoids et il arrive que l'hôpital ne dispose pas de chaises roulantes en nombre suffisant. Il existe également des problèmes d'accessibilité aux salles de soins et d'examens pour ces personnes.

La question de l'électrohypersensibilité est également préoccupante. Si nous sommes tous affectés par les ondes électromagnétiques, certaines personnes y sont particulièrement sensibles ; ce qui rend impossible pour elles l'accès à l'hôpital où wifi, téléphones sans fil et autres sources pullulent. C'est pourquoi nous recommandons de recourir aux solutions câblées, en particulier dans les services de néonatologie et de pédiatrie et, plus largement, de réfléchir à diverses adaptations.

Des services de pédiatrie sans wifi

En France, la loi Abeille (du nom de la députée qui l'a proposée) interdit la présence de bornes wifi dans les services de néonatologie et de pédiatrie ; les nourrissons et les enfants étant particulièrement sensibles à la présence d'ondes électromagnétiques. C'est également une demande des personnes souffrant d'électrohypersensibilité.

3. LA QUALITÉ « MÉDICALE » DES SOINS DE SANTÉ

Identito-vigilance, administration des médicaments, infections nosocomiales, évènements indésirables, prévention des chutes,... Voici toutes une série de concepts et de sphères d'action auxquels les «qualiticiens» des hôpitaux sont très habitués. Le chapitre suivant abordera certaines de ces thématiques à partir du vécu des patients et des proches, avec leurs mots et leurs besoins.

La coordination entre les soignants et le lien hôpital-extérieur sont également déterminants pour une qualité des soins de santé optimale.

3.1 DE L'HÔPITAL À L'EXTÉRIEUR : ORGANISER LA SORTIE ET ASSURER LE SUIVI

Si l'hôpital est un monde qui développe des normes et une culture propres, il serait dommage que celui-ci évolue en vase clos. **Pour les patients, la transition entre le domicile et l'hôpital est essentielle, de même que la sortie d'hôpital, que ce soit pour un retour à domicile, dans une maison de repos ou une autre institution de soins.** À cet égard, la gestion des médicaments pose souvent problème, celle-ci ayant parfois été modifiée durant l'hospitalisation sans qu'une préparation de la sortie avec les patients ait été anticipée. Il en va de même pour le suivi des soins et services à domicile (infirmier.e.s, aides ménagères, kinésithérapeutes, etc.).

La communication entre les spécialistes hospitaliers et les médecins généralistes (de même que les autres acteurs de première ligne) pose également problème dans de nombreuses situations. Les associations de patients recommandent de recourir à des carnets de liaison pour faciliter ces échanges en y incluant les patients eux-mêmes. Dans certaines situations, un case manager ou manager de soins, à savoir une personne de référence pour le patient, peut organiser et faciliter la communication entre le patient et les différents soignants et entre les soignants entre eux. Ces managers de soins pourraient également avoir pour mission d'être à l'écoute des questions du patient, de contacter les autres soignants pour s'assurer d'y apporter une réponse et d'assurer à la sortie, la communication avec le patient et son suivi.

3.2 LA COORDINATION ENTRE LES SOIGNANTS

Si la communication entre les acteurs intra- et extrahospitaliers est parfois difficile, des progrès peuvent parfois être réalisés au sein même de l'hôpital.

Des demandes spécifiques (heures de rendez-vous, présence d'un proche avant une opération, allergies non communiquées ou mentionnées dans le dossier, etc.) acceptées par un membre du personnel ne sont pas transmises aux autres services, ce qui peut créer des tensions et des problèmes de santé.

De même, il est important d'organiser des consultations pluridisciplinaires et de pouvoir regrouper les rendez-vous d'un patient dans la même journée.

Enfin, et cela est primordial pour les patients atteints de maladies rares, il est parfois important pour un soignant de pouvoir reconnaître ses propres limites et de faire appel à d'autres professionnels.

3.3 LA DISTRIBUTION DES MÉDICAMENTS

La distribution des médicaments durant l'hospitalisation génère beaucoup de craintes et d'appréhensions chez les patients qui rentrent à l'hôpital. Trop souvent, la médication n'est pas assurée de manière optimale par l'hôpital. Ce sont parfois les proches qui y veillent et doivent continuer à apporter les médicaments durant l'hospitalisation. Certains aidants proches ont même construit des outils à destination du personnel de soins pour qu'ils n'oublient pas les besoins spécifiques de leurs patients.

À l'inverse, il arrive que le personnel ne laisse aucune latitude aux patients dans la gestion de leurs médicaments alors que certains patients ont l'habitude de composer avec la prise d'une dizaine de médicaments. Dans ce contexte, il est essentiel de prendre le temps de lire le dossier mentionnant les allergies et contre-indications mais surtout d'écouter les patients et de réfléchir ensemble à l'adaptation de la médication au cours de l'hospitalisation et après celle-ci.

Un autre problème fréquemment mis en évidence est la mauvaise préparation de la sortie de l'hôpital. Les patients sortent sans médicaments et sans avoir forcément la possibilité de se rendre immédiatement dans une pharmacie (et ce d'autant plus en cas de sortie un dimanche, par exemple).

3.4 LA PROPRETÉ ET L'HYGIÈNE

Les patients sont bien conscients des risques d'infections nosocomiales et de l'ampleur de cette problématique.

En effet, au-delà des statistiques bien connues en la matière, beaucoup de patients ont déjà vécu, directement ou via des proches, cette expérience.

C'est pourquoi de nombreux patients s'étonnent que des soignants portent encore des cravates ou ne se lavent pas systématiquement les mains. Des efforts restent à faire en la matière !

L'aération des bâtiments et la propreté des lieux peuvent également jouer un rôle pour avoir un environnement de vie tant agréable que sain.

3.5 UNE NOURRITURE DE QUALITÉ

Et oui, la qualité de la nourriture est essentielle pour les patients. D'aucuns se lassent de voir ce problème fréquemment soulevé dans les questionnaires de satisfaction. Mais ce n'est pas sans raison.

La nourriture variée et de qualité est importante pour le bien-être des patients, leur moral mais également pour leur rétablissement et la qualité des soins.

Les goûts et les nécessités de chacun différant, il est également primordial que la cuisine de l'hôpital puisse s'adapter à tous. Cuisine végétarienne, sans gluten pour les cœliaques, halal, menus alternatifs en fonction des allergies, etc.; il suffit parfois de quelques adaptations pour satisfaire tout le monde.

Un hôpital au Gault & Millau

A l'Hôpital du bois de l'abbaye à Seraing, des chefs de grande qualité ont pris les commandes des cuisines tant pour la nourriture en chambre qu'à la cafétaria. Les produits frais et locaux sont mis à l'honneur. Manger redevient un plaisir qui participe à la convivialité de l'hôpital et à la santé des patients !

4. L'INFORMATION

L'information des patients est essentielle pour comprendre leur situation de santé, déterminer et s'adapter au mieux aux traitements prescrits et pouvoir poser les choix qui leur correspondent le mieux pour gérer leur santé.

C'est donc une étape cruciale pour être véritablement acteur de sa santé. Cependant, informer au sein d'un hôpital peut parfois se révéler très difficile. Les balises sont : une information claire, compréhensible et adaptée à tous.

4.1 UNE INFORMATION QUI S'ADAPTE À TOUS

Cela signifie éviter les termes techniques et le jargon médical, veiller à la lisibilité des supports (notamment avec des caractères suffisamment grands), mais aussi trouver des alternatives à l'écrit pour prendre en considération la réalité de l'analphabétisme en Belgique. Se questionner sur l'information, c'est aussi penser aux personnes en situation de handicap. Comment une personne malvoyante peut-elle s'orienter dans un hôpital ? Et qu'en est-il pour ceux porteurs d'une déficience intellectuelle ? Informer, c'est également accompagner et, plus largement, privilégier les rapports humains et la solidarité interpersonnelle.

La diversité culturelle de notre pays signifie également que les patients de nos hôpitaux partagent des conceptions diverses du rapport au corps et aux soins de santé. Au-delà des problèmes de compréhension et de traduction, les médiateurs interculturels sont à même de gérer des situations qui peuvent parfois se révéler complexes. Pensons à renforcer leur action et à amener une réflexion sur l'interculturalité au sein de l'institution.

“Docteur Oza Wapi ?”

En 2017, des étudiants en médecine de l’Université de Namur, le Centre d’accueil de réfugiés de la Croix-Rouge à Yvoir et la Fucid (l’ONG d’éducation au développement de l’Université de Namur) ont créé une pièce de théâtre. Comment communiquer et “faire santé” lorsque, en fonction de nos cultures, nous avons différentes manières d’aborder la santé ? Cette question était déclinée à travers différentes saynètes mais également lors d’ateliers de réflexion. À quand un tel projet théâtral impliquant des hôpitaux ?

4.2 LES BROCHURES D'INFORMATION

Les patients souhaitent l'emploi d'un langage clair et sans jargon. Si les brochures peuvent être d'une grande utilité, il faut également se rappeler que tout le monde n'est pas égal face à l'écrit qui doit venir en support et en rappel d'un échange interpersonnel.

De plus, certaines brochures sont très bien réalisées mais ne sont pas distribuées systématiquement à l'accueil ou lors des consultations (ce qui peut être très utile pour les procédures liées aux opérations) ni parcourues avec les patients.

Enfin, de nombreuses associations de patients et de proches éditent des brochures informatives qui peuvent être d'une grande utilité pour les patients. Nous recommandons d'assurer la distribution de ces brochures notamment aux patients qui ont appris récemment leur diagnostic.

4.3 LES ROUTES

Se repérer à l'hôpital est parfois un vrai casse-tête. Si le personnel peut être habitué et s'y retrouver sans trop de problèmes, il n'en va pas toujours de même pour les patients et leurs proches.

Les "routes" peuvent être élaborées avec les patients eux-mêmes et des personnes extérieures à l'hôpital. Il est également opportun de bien mettre en évidence les informations relatives à certains lieux tels que le local du médiateur hospitalier ou celui des associations de patients et de proches.

5. IMPLICATION DES PATIENTS

Impliquer les patients est essentiel pour la qualité des soins, que ce soit au niveau individuel ou au niveau de l'ensemble de l'institution.

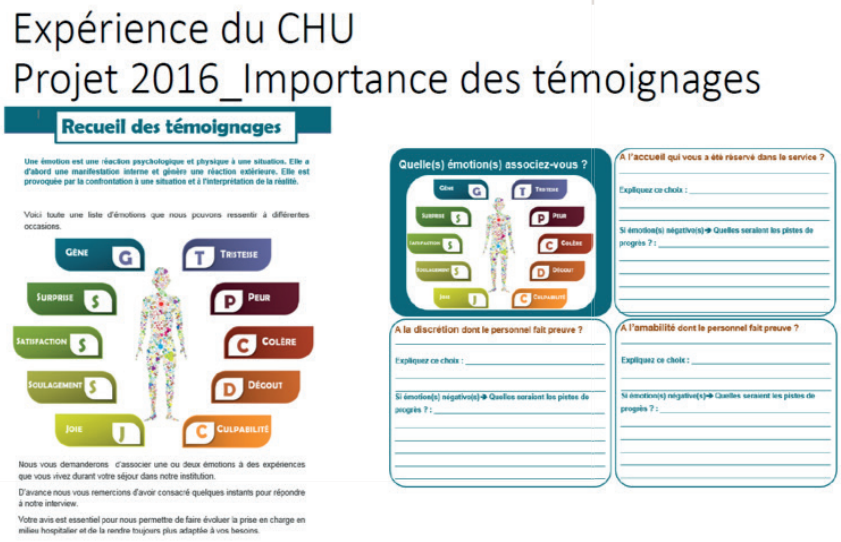
Qu'il s'agisse du traitement d'un patient ou du vécu des patients à l'hôpital, le point de vue des patients est complémentaire à celui des professionnels et permettra de mettre en évidence des possibilités d'amélioration insoupçonnées.

5.1 PRENDRE EN COMPTE L'EXPÉRIENCE ET LE VÉCU DES PATIENTS

Les retours des patients sur l'hôpital sont précieux. Traditionnellement, les hôpitaux utilisent les questionnaires de satisfaction à cette fin. D'autres vont un pas plus loin, en organisant des rencontres entre les patients et les services soignants par exemple.

Quand patients et professionnels échangent sur la qualité des services

Au **CHU de Charleroi**, quelques patients sélectionnés aléatoirement ont la possibilité de rencontrer l'équipe qui les a pris en charge pour expliquer plus en détail leurs réponses au questionnaire de satisfaction. De l'avis de tous, ces échanges permettent d'appréhender plus finement les problèmes soulevés par les patients et surtout d'entendre leurs propositions d'amélioration.


Expérience du CHU
Projet 2016_Importance des témoignages

Recueil des témoignages

Une émotion est une réaction psychologique et physique à une situation. Elle a d'abord une manifestation interne et génère une réaction extérieure. Elle est provoquée par la confrontation à une situation et à l'interprétation de la réalité.

Voici toute une liste d'émotions que nous pouvons ressentir à différentes occasions.

Gêne G
Tristesse T
Surprise S
Peur P
Satisfaction S
Colère C
Soulagement S
Dégout D
Joie J
Culpabilité C

Nous vous demanderons d'associer une ou deux émotions à des expériences que vous vivez durant votre séjour dans notre institution.

D'avance nous vous remercions d'avoir consacré quelques instants pour répondre à notre interview.

Votre avis est essentiel pour nous permette de faire évoluer la prise en charge en milieu hospitalier et de la rendre toujours plus adaptée à vos besoins.

Quelle(s) émotion(s) associez-vous ?

A l'accueil qui vous a été réservé dans le service ?
Expliquez ce choix :
Si émotion(s) négative(s) → Quelles seraient les pistes de progrès ? :

A la discrétion dont le personnel fait preuve ?
Expliquez ce choix :
Si émotion(s) négative(s) → Quelles seraient les pistes de progrès ? :

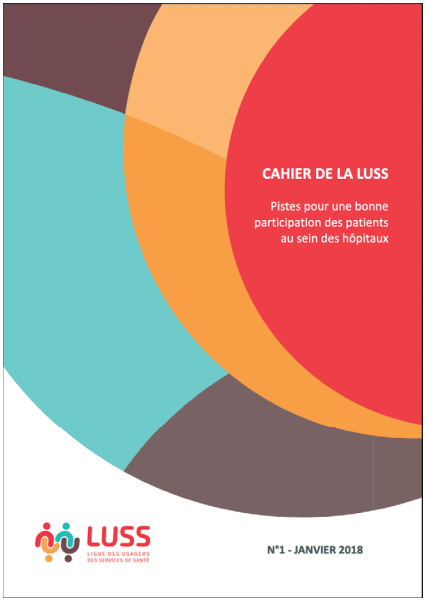
A l'amabilité dont le personnel fait preuve ?
Expliquez ce choix :
Si émotion(s) négative(s) → Quelles seraient les pistes de progrès ? :

Les plaintes introduites auprès des médiateurs hospitaliers peuvent également être d'une grande utilité. Ceci afin de révéler certaines failles dans l'organisation de l'hôpital ou dans les rapports et la communication entre les patients et les équipes soignantes.

Il convient d'améliorer la visibilité des médiateurs au sein de l'hôpital et d'envisager leur travail comme un processus de médiation, certes, mais également comme une opportunité pour améliorer le fonctionnement de l'hôpital et la qualité des soins aux patients.

5.2 IMPLIQUER LES PATIENTS DANS L'ORGANISATION DE L'HÔPITAL

Accompagner les hôpitaux pour y impliquer des patients, c'est une des missions importantes de la LUSS depuis 2013. Le point de vue des patients est essentiel à l'hôpital afin de construire une politique de soins en adéquation avec les besoins de ceux-ci. Sur base de leur expérience et de leur vécu, les patients permettent de susciter des réflexions critiques et constructives sur les soins de santé, l'hôpital et son environnement (organisation, qualité des soins et services, respect des droits des personnes,…).



La LUSS a déjà collaboré avec plusieurs hôpitaux pour mettre en place un comité de patients, pour faciliter la participation de patients dans un organe existant de l'hôpital, en contribuant à la création d'un local des associations de patients et de proches ou encore pour développer la connaissance des associations de patients et de proches auprès des patients et du personnel de l'hôpital, notamment en distribuant les brochures des associations. Ces projets sont décrits dans le « Cahier de la LUSS – Piste pour une bonne participation des patients au sein des hôpitaux[4]».

NOTE :

[4]Disponible à l'adresse : https://www.luss.be/wp-content/uploads/2018/01/2018-cahier-de-la-luss.pdf/

Le Comité de patients du CHU de Liège

Une quinzaine de patients et de proches participent au Comité de patients depuis 2016. Une dynamique participative se met en place et le Comité donne son avis sur plusieurs projets de l'hôpital. En décembre 2018, le Comité a également organisé un colloque sur la participation des patients dans les hôpitaux.

CONCLUSION

À travers les idées et les exemples présentés, l'objectif de ce Guide est de constituer une source d'inspiration pour les institutions hospitalières et pour tout membre du personnel soucieux d'améliorer la qualité des soins.

Que des idées soient reprises dans la stratégie qualité de l'hôpital, que des services intègrent des associations de patients pour réfléchir à leur pratique ou que des professionnels souhaitent individuellement réfléchir à leur manière de communiquer et d'impliquer les patients dans la prise de décision, toute initiative est bienvenue ! La LUSS et les associations de patients sont bien entendu disponibles pour accompagner les réflexions et actions qui pourraient émerger dans les hôpitaux suite à la publication de ce Guide. Par ailleurs, des moments de débats et d'échanges entre associations de patients et personnel hospitalier sont organisés depuis septembre 2019 au sein-même des hôpitaux, sur base des thématique du Guide de la qualité.

Rappelons, enfin, que ce Guide a été réalisé avec la participation des membres de 23 associations de patients et de proches : **Association Belge du Syndrome de Marfan (ABSM), Association de Défense des Insuffisants Rénaux (ADIR), Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), Association d'Information du Don d'Organes & Sensibilisation (AIDONS), Al-Anon, Association pour la Reconnaissance de l'Electro Hyper Sensibilité (AREHS), Association Sjögren, CLAIR, Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos (GESED), Groupe d'aide à la recherche et à l'information sur le psoriasis (GIPSO), GIRTAC, Fédération Belge Des Aphasiques Francophones (FéBAF), Focus Fibromyalgie Belgique, L'Impatient, Ligue TOC, Oxygène Mont-Godinne, PREMISSE, Psy'cause, Psytoyens, RaDiOrg, Vivre Comme Avant, Tremblement Essentiel Belgique et deux membres du Comité de patients du CHU de Liège.**

Un immense merci à eux !

LUSS NAMUR
Avenue Sergent Vrithoff 123
5000 Namur
Tél. 081 74 44 28
Email: luss@luss.be

LUSS LIÈGE
Rue de la Station 48
4032 Chênée
Tél. 04 247 30 57
Email: luss.liège@luss.be

LUSS BRUXELLES
Rue Victor Oudart 7
1030 Schaerbeek
Tél. 02 734 13 30
Email: luss.bruxelles@luss.be

Avec le soutien de

FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES
Wallonie
INAMI
COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE