



LE GOUVERNEMENT  
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG  
Service national d'information et de  
médiation dans le domaine de la santé



# Médiation dans les soins de santé : l'expérience luxembourgeoise

**Mike Schwebag**

**11. Schweizerischer Kongress der Mediation SDM-FSM**

Luzern, 15. Juni 2018



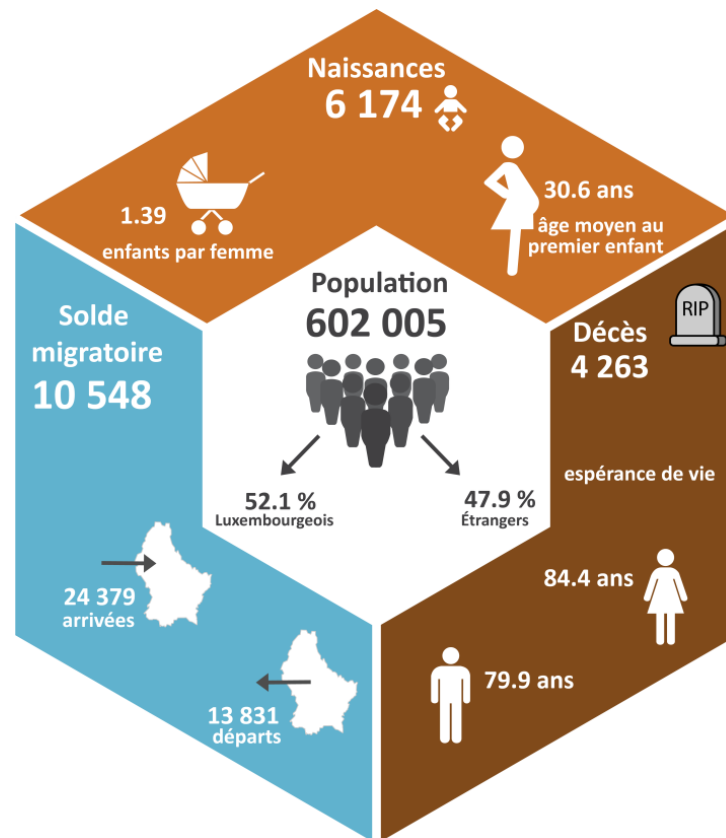


1. **Introduction: le Luxembourg et son système de santé**
2. **La relation de soins au travers la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient**
3. **La communication patient-prestataire: un défi permanent**
4. **Le service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé**
5. **Cas anonymisés**





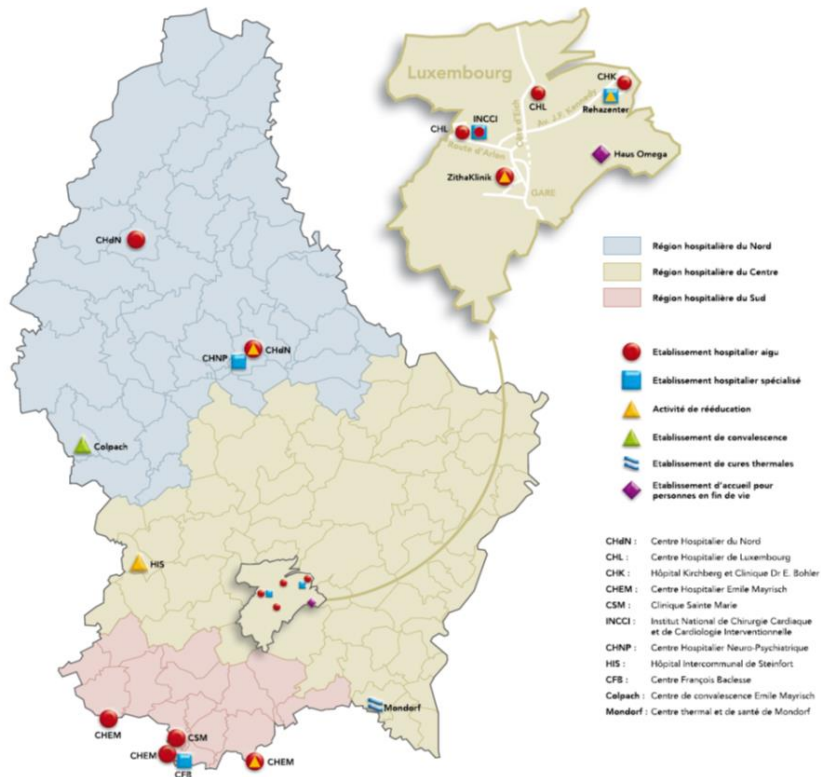
## Le Luxembourg en 2018





# Aperçu du système de santé en 2018

## Etablissements hospitaliers



## Autres prestataires

- Médecins (en activité):
  - +/- 500 gén. et 500 dent.
  - +/- 1.200 spécialistes
- Conventionnement automatique et obligatoire
- Autres prof. de santé: +/- 4500 (maj. infirmiers)
- +/- 100 Pharmacies (officines)
- Labo: 3 privés + 1 LNS + Hop.
- Long séjour
  - 60 Institutions pers. âgées
  - Domicile: 97% par 2 acteurs
  - Handicap ...



# La relation patient - prestataire au travers la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient



## La loi du 24 juillet 2014 : témoin d'une évolution

### Attentes sociétales:

- une **relation** de confiance plus équilibrée
- **encourager le patient à jouer un rôle plus actif**
- relation **basée sur la collaboration**

La loi témoigne du changement de conception d'un modèle «paternaliste» vers un modèle plus horizontal, voire collaboratif / délibératif.

*-> Besoin d'informer, de collaborer, de délibérer !*





## Droit à l'information / obligation d'informer (art. 8)

- **Droit d'obtenir toutes les informations sur son état de santé et son évolution probable.** Ce droit existe indépendamment de la possibilité d'envisager un traitement.
- **Information adéquate** avant le début des soins :
  - Informations obligatoires:** les objectifs et les conséquences prévisibles, le bénéfice, les risques ou événements indésirables, les alternatives ou options, l'urgence et les conséquences en cas de refus
  - Informations sur demande:** coût global, disponibilité, qualité et sécurité, durée de séjour, statut d'autorisation, couverture d'assurance





## Information et consentement: **un échange oral (art. 8)**

Le professionnel de santé informe:

- en principe **oralement**,
- dans un **langage clair** et compréhensible,
- **adapté** aux facultés de compréhension du patient.

Le consentement ou le refus du patient est exprimé de façon expresse, oralement ou par écrit.

***-> Importance d'une bonne communication !***







## Prise de décision: une **décision partagée** (art. 8)

**Le patient « prend avec les professionnels de santé, compte tenu, d'une part, des *informations* pertinentes pour sa prise en charge qu'il leur a fournies et, d'autre part, des *informations* et conseils que ceux-ci lui ont fournis, les *décisions* concernant sa santé. »** (=> « shared decision making »)

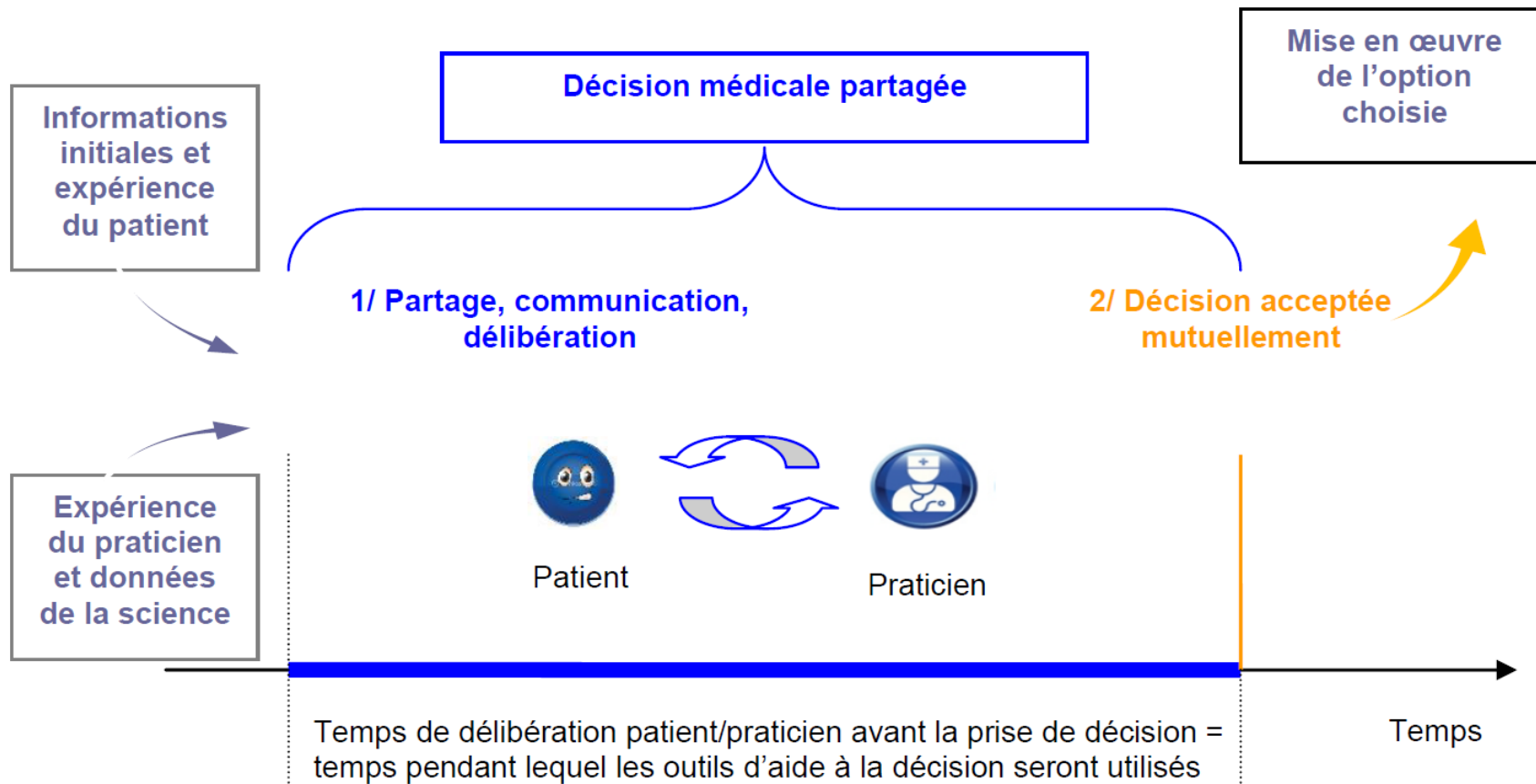
Un **processus de communication** :

- échange - partage d'informations
- délibération et décision commune qui aboutit à un choix partagé entre plusieurs options





## Décision partagée:



(Source : Haute Autorité de Santé, Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée », octobre 2013)





## Et ... un besoin croissant d'échange / de partage:

- **Avec les proches:** informer / impliquer l'accompagnateur du patient, la personne de confiance, la famille ...
- **Entre professionnels impliqués** dans la prise en charge ... pour former **une véritable équipe pluridisciplinaire centrée sur le patient** (souvent même au-delà d'une institution)

*-> Besoin d'informer, de collaborer, de délibérer !*





**La communication patient – prestataire :  
un défi permanent !**



## Défis de compréhension mutuelle:

- Difficultés potentielles:
  - ✓ langue (contexte luxembourgeois)
  - ✓ langage (terminologie, ..)
  - ✓ savoir (relation asymétrique)

## Des approches différentes envers sa santé: 4 comportements – type sont observables

(Pilartz H., Mediation für mehr Gesundheit am Arbeitsplatz, Springer essentials, 2017)





## Concepts de santé: typologie

### « Mon état de santé n'est pas un problème »

Patients qui consultent peu, souvent tardivement ou sur pression de l'entourage (conjoint).

- Vision médicale  $\neq$  perception de soi (opposition)
- Souvent un certain fatalisme, avec forte indépendance
- Aide / assistance de l'entourage (p. ex. famille) est ressentie comme des contrôles
- Souvent perçus par l'entourage comme manquant d'auto-responsabilité





## Concepts de santé: typologie

### « Mon état de santé est un problème - je peux l'influencer »

Patients avec un grand intérêt pour leur santé, avec une grande auto-responsabilisation. Grande autonomie. Souvent intérêt pour la prévention, le sport ...

- La prise de décision autonome est très importante
- Assistance, aide : vécu comme empiètement
- Décisions n'intègrent souvent pas l'entourage
- Méfiance, contrôle (ex. contre le médecin)





## Concepts de santé: typologie

### « Mon état de santé est un problème - je ne peux pas l'influencer »

Patients avec un grand intérêt pour leur santé. Grand besoin de surveillance. Peu d'autonomie. Visites médicales fréquentes.

- Sentiment de perte de contrôle, d'impuissance
- Souvent de mauvaise humeur
- Maladie joue un grand rôle sur différents aspects de la vie
- Sentiment de culpabilité « qu'est ce que j'ai fait? »
- Souvent un partenaire positif, l'autre plutôt négatif







## Concepts de santé: typologie

### « Mon état de santé (n') est (pas) un problème - je ne sais pas à tort ou à raison »

Grand intérêt pour la santé, la compréhension des causes et l'évolution de la santé. Recherche d'informations au préalable.

- Fort besoin d'explications, de diagnostic, d'absence d'ambiguïté, de clarté
- Besoin de sécurisation des hypothèses de travail: le diagnostic passe avant la manifestation
- Importance des statistiques, de quantifier des risques
- Perte de flexibilité





## Défis pour les patients :

- **Compréhension et mémorisation:** Quel est le taux d'informations données qui sont comprises et retenues par les patients ?





## Défis pour les patients :

**+/- 50 % des informations comprises et retenues !**

(Schillinger D, Piette J, Grumbach K, et al, Closing the loop: physician communication with diabetic patients who have low health literacy, Arch Intern Med, 2003)





## Ecoute et facteur temps:

- **Perception du temps accordé** à l'information et au dialogue: les médecins surestiment ce temps. De combien (pourcentage) ?
- **Ecoute du patient:** après quel lapse de temps, un médecin interrompt-t-il son patient (moyenne en secondes) ?





## Ecoute et facteur temps:

- Les médecins surestiment le temps réellement accordé au dialogue de +/- **900 %** !

(Waitzkin H. Doctor-Patient Communication: Clinical Implications of Social Scientific Research. JAMA. 1984; Makoul G, Health promotion in primary care: physician-patient communication and decision making about prescription medications. Soc Sci Med. 1995)

- Ecoute du patient: les médecins interrompent leur patient en moyenne après **10-20** secondes!

(Beckman HB, Frankel RM. The Effect of Physician Behavior on the Collection of Data. Ann Intern Med. 1984, Marvel et al. 1996, Wilm et al. 2004 )





## Besoin d'expression du patient :

En cas de non interruption, après combien de temps le patient cesse-t-il de s'exprimer?





## Besoin d'expression du patient :

Temps de parole moyen en cas de non interruption:  
**+/- 90 secondes** (50-120 secondes suiv. spécialité)

(Beckman HB, Frankel RM. The Effect of Physician Behavior on the Collection of Data. Ann Intern Med. 1984, Marvel et al. 1996, Wilm et al. 2004, Bär & Schwantes, 2009)





## Une vision partagée?

Quel est le % de cas dans lesquels patient et prestataires sont **d'accord sur le problème de santé principal** du patient?







## Une vision partagée ?

Dans **+/- 50 % des cas**, le patient et son médecin sont d'accord sur le problème de santé principal du patient!

(Starfield B et al., The influence of patient-practitioner agreement on outcome of care, Am J Public Health. 1981)





## Communication en cas d'incident



### Approche ouverte répond aux besoins:

- **des patients:** reconnaissance; comprendre ce qui s'est passé; éviter la reproduction;
- **des professionnels:** peut apaiser; donner un sens; garder la confiance.

Les **professionnels y sont favorables en majorité**, mais uniquement un **1/3 des évènements sont révélés** ouvertement!

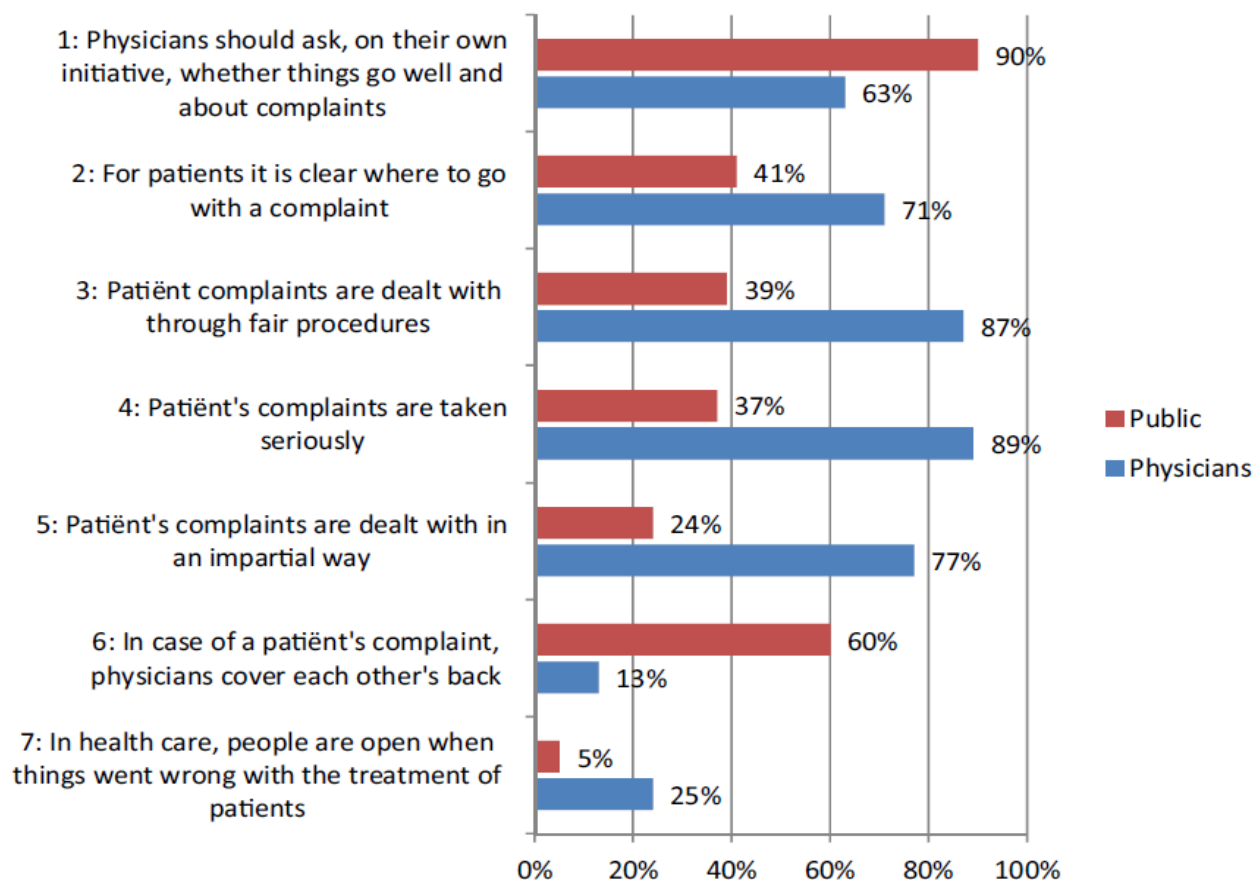
**Principaux freins :** crainte du procès; culture interne du blâme; difficulté à gérer ses émotions; manque de formation

(Iedema, R et al. (2011) What prevents the disclosure of clinical incidents and what can be done to promote it? Joint Commission on Quality & Patient Safety 37:409-417)





## Plaintes et incidents: attentes et perceptions



**Fig. 1** Expectations of complaints handling: percentage of the public and physicians who agree or agree or totally agree

(Friele et al. Complaint handling in healthcare: expectation gaps between physicians and the public; results of a survey study, BMC Res Notes (2015) 8:529)





# La médiation: un instrument au service de la résolution des différends en santé !



## Le règlement amiable des différends par médiation

Définition générale de la médiation: « *un processus structuré dans lequel deux ou plusieurs parties à un litige **tentent volontairement par elles-mêmes**, de parvenir à un accord sur la **résolution de leur litige** avec l'aide d'un médiateur indépendant, impartial et compétent.* »

- Rétablir-renforcer avec l'aide d'un tiers un dialogue ouvert
- Présuppose **une volonté commune des parties de chercher, de bonne foi, une issue consensuelle**
- Un processus **volontaire et confidentiel**, relativement **rapide**.





# Le service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé



## Notre service...

Remplit dans le domaine de la santé une mission :

- **d'information et d'accès au droit**
- **de centre de médiation**
- **de point de contact en matière de soins-transfrontaliers**

Notre équipe :

- Mike SCHWEBAG, Médiateur de la santé (Juriste)
- Maïté POOS, Médiatrice (Juriste)
- Marie-Jeanne DIAS PINTO, Secrétariat







## Un service étatique de médiation:

Avec un focus sectoriel: **différends entre prestataires** (y inclus le long séjour) et **leurs patients** (y inclus les proches) pour des différends nés **dans le cadre des soins de santé**.

Un **service public étatique indépendant**, accessible:

- **Sans formalités**, de façon orale ou par écrit
- En tant que **patient** (majorité des cas) ou **prestataire**, idéalement par une demande initiale commune (rare)
- **Sans frais** pour les médiés





## Quelques défis

- **Une relation asymétrique:** déséquilibre des connaissances; ...
- **Perceptions très différentes:** sur la situation, y inclus sur l'existence d'un conflit
- Souvent **des émotions fortes:** auprès du patient (perte de sa santé, atteinte au corps humain, perte d'autonomie) et aussi auprès des professionnels (compassion, crainte, ....)
- Médiés avec une **santé compromise** (physique / psychique)
- **Cercle des personnes:** patient, prestataire(s), entourage





## Notre approche:

- **Entretiens préalables:** pour expliquer le processus de médiation, clarifier les besoins / attentes des médiés
- **Organisation flexible:** médiation sur place auprès du prestataire ou du patient; implication des personnes de confiance; des avocats; association d'experts ...
- **Médiation indirecte:** première phase ou processus « de repli»
- **Co-médiation:** y inclus avec des gestionnaires de plaintes (si formés en médiation)





## Après 3 ans...

- Depuis l'ouverture (15 mai 2015): **> 350 demandes**
- Suite des entretiens préalables:
  - décision d'« en rester là »
  - contact / solution directe patient-prestataire
  - transmission au gestionnaire des plaintes du prestataire
- Types de dossiers:
  - 50 % hospitaliers
  - 40 % médecine extrahospitalière (dont maj. dentaire)
  - 10 % autres: kinésithérapie; laboratoire; ...



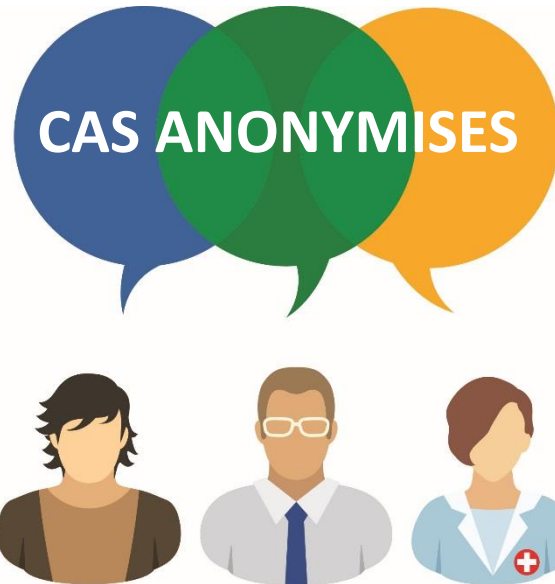


## En médiation:

- Importance primordiale du volet personnel (rupture au niveau de la relation de confiance)
- Fréquemment des « médiations d'explication - empathie »
- Parfois une dimension financière : dans ce cas rôle important des assureurs

La résolution des conflits dans le cadre de la médiation est une chance réelle: les expériences sont positives (en majorité).





**Un exemple vaut mieux que tout discours !**



## Cas 1 : M. Malchance aux urgences

**M. MALCHANCE** se rend aux urgences après un **malaise cardiaque**.

Urgentiste: radio du thorax. Cardiologue: difficulté mais pas d'urgence, une prise en charge cardiologique est planifiée.

M. MALCHANCE rentre rassuré.

**Quelques mois plus tard** : consultation annuelle oncologique au sein du même hôpital. IRM de contrôle. Rien de particulier

**Un an après** le passage en urgence: malaise avec **consultation pneumologue** (même hôpital). Le pneumologue consulte alors le rapport radiologique des urgences: « masse anormale » avec demande de contrôle à bref délai!

**-> Traitement anti-cancéreux, intervention chirurgicale en urgence ...**

**Processus avec gestion des plaintes.** Coopération ouverte des prestataires. Rencontre en médiation.

**Solution:** Explications et excuses données. Mesures internes prises et expliquées. Indemnisation par assureurs. Patient a pardonné et continue son traitement avec ses médecins. Evolution est positive !



## Cas 2 : M. Malchance est endormi...

**M. MALCHANCE** est un patient très anxieux. Il doit se soumettre à une opération chirurgicale. Il passe en salle d'OP ... s'endort ... pour se réveiller au lit.

L'infirmière l'informe que **l'opération n'a pas pu avoir lieu en raison d'une anesthésie mal adaptée.**

M. MALCHANCE rentre. Il est opéré quelques mois plus tard. Tout se passe bien à ce moment.

L'incident hante M. MALCHANCE. Il reste traumatisé. Il est en suivi psy.

**Processus:** Anesthésiste en cause avait entretemps quitté l'hôpital pour l'étranger. Réunion de +/- 1 h avec responsable de la direction et un anesthésiste responsable pour expliquer avant tout. Patient très émotionnel.

**Solution:** Echange ouvert avec des excuses. Très bon contact humain (empathie) avec l'anesthésiste avec un contact direct par la suite. Geste institutionnel: remboursement des frais de 1<sup>ère</sup> classe.

Remerciement du patient après qqes mois : « ça m'a beaucoup aidé »





### Cas 3 : Parler, ça sert à quoi??

M. TEMPO se voit prescrire une IRM. Il vient en retard. Après attente, un scanner est réalisé.

M. TEMPO n'est pas informé de façon adéquate.

Depuis +/- la réalisation du scanner, le patient se plaint de douleurs qu'il attribue à l'examen.

Une lettre de son avocat a déjà reçu une très brève réponse.

**Processus:** D'abord des renseignements, puis une demande de médiation du patient. Médecin ouvert au premier contact. Réunion de médiation qu'après des mois. Entretemps saisine du tribunal. Processus formel avec Accord en vue de la médiation. Rencontre en médiation en présence des avocats. 1 ½ heures de discussions et d'explications, puis entretiens séparés des médiés avec leurs avocats.

**Solution:** patient décide d'arrêter la procédure judiciaire. Accord de médiation est rédigé par les avocats. **2 mois plus tard:** patient souhaite revenir sur sa décision.



**Merci pour votre attention !**



LE GOUVERNEMENT  
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG  
Service national d'information et de  
médiation dans le domaine de la santé



## NOUS SOMMES A VOTRE ECOUTE



**Tél. : 24 77 55 15**

**Heures d'ouverture :**

Lundi, mardi, jeudi et vendredi

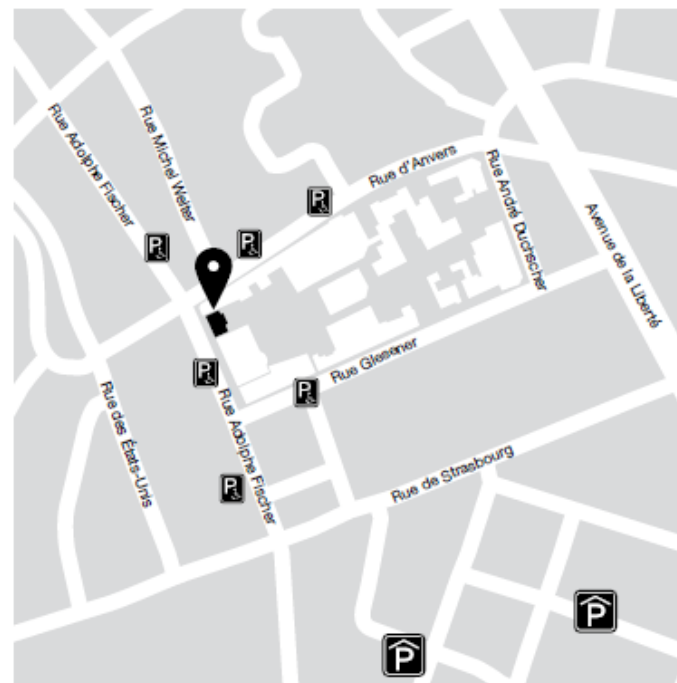
de 9:00 heures à 13:00 heures

Mercredi de 13:00 heures à 17:00 heures

E-Mail : [info@mediateursante.lu](mailto:info@mediateursante.lu)

Web : [www.mediateursante.lu](http://www.mediateursante.lu)

Adresse : 73, rue Adolphe Fischer  
(4<sup>ème</sup> étage)  
L-1520 Luxembourg



**SMART & FAIR**  
**MEDIATION IN LUXEMBOURG**