



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**

**11e Congrès Suisse de Médiation SDM-FSM  
Lucerne, le 15 juin 2018**





## Prologue : M. Malchance aux urgences

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

Urgentiste : radio du thorax.

Cardiologue : pas d'urgence médicale, prise en charge cardiologique est planifiée au cabinet libéral.

**M. MALCHANCE** rentre rassuré.

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

**Un an après** le passage aux urgences : malaise avec consultation d'un pneumologue (même hôpital). Ce dernier consulte alors le rapport radiologique des urgences : « masse anormale » avec demande de contrôle immédiate !

**Traitement anticancéreux, intervention chirurgicale d'urgence...**

**... s'agit-il d'un dossier « médiable » ?**

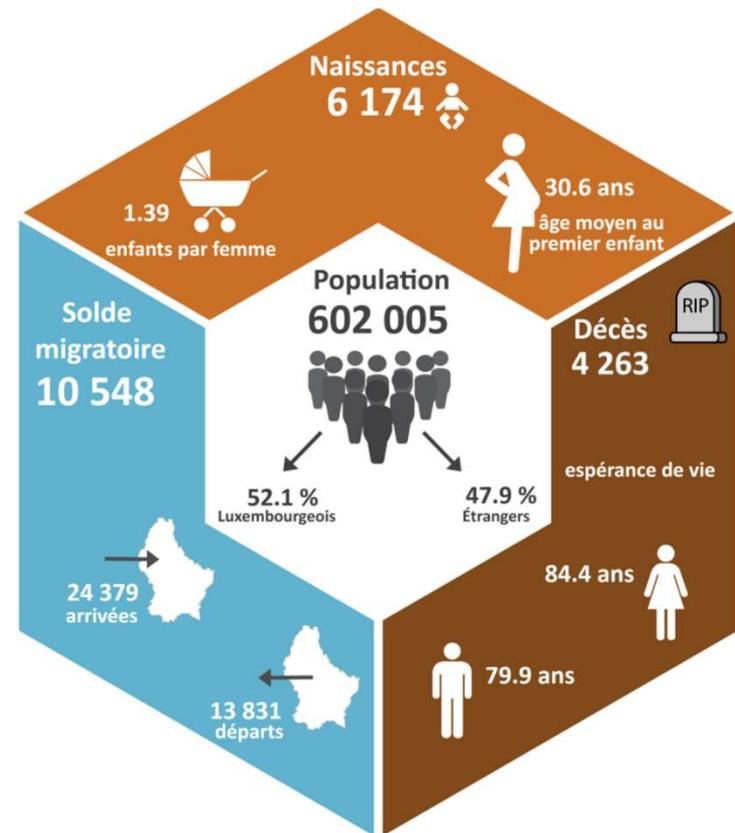


- 1. Introduction : le Luxembourg et son système de santé**
- 2. La relation de soins au prisme de la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient**
- 3. La communication patient-prestataire : un défi permanent**
- 4. Le service national d'information et de médiation dans le domaine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





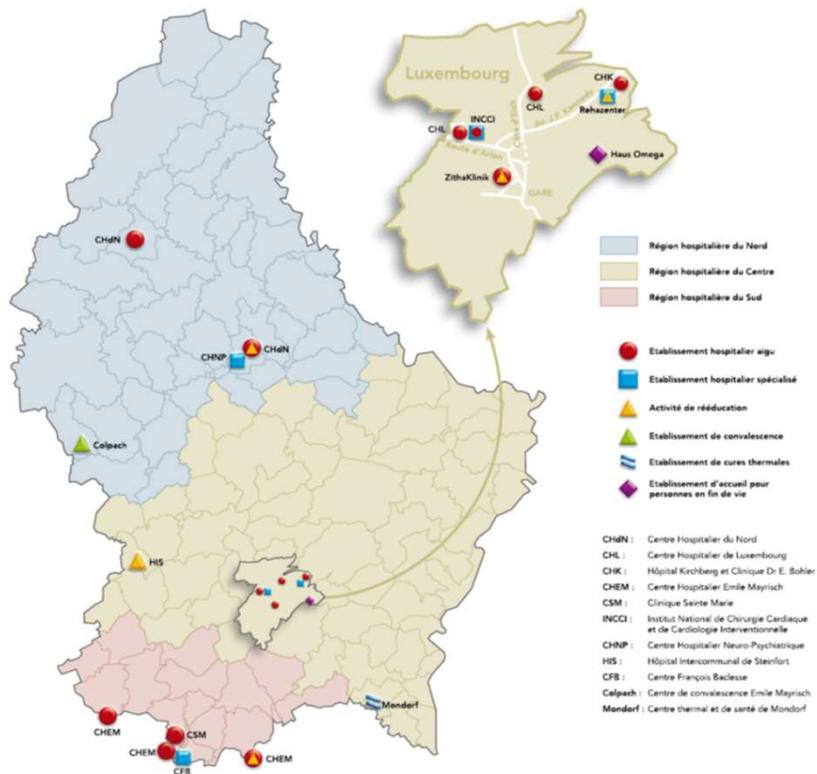
## Le Luxembourg en 2018





## Aperçu du système de santé en 2018

### Établissements hospitaliers



### Autres prestataires

- Médecins (en activité) :
  - ± 500 gén. / 500 dent.
  - ± 1 200 spécialistesConventionnement automatique et obligatoire
- Autres prof. de santé:
  - ± 4 500 (maj. infirmiers)
- ± 100 pharmacies (officines)
- Labos : 3 privés + 1 LNS + Hosp.
- Long séjour
  - 60 institutions pers. âgées
  - Domicile : 95 % par 2 prest.
  - Handicap...



# La relation patient-prestataire au prisme de 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 :

- mettre en place une **relation** de confiance plus **équilibrée**
- encourager **le patient à jouer un rôle plus actif**
- entretenir une 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 et 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,
- de façon **adaptée** 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 »)

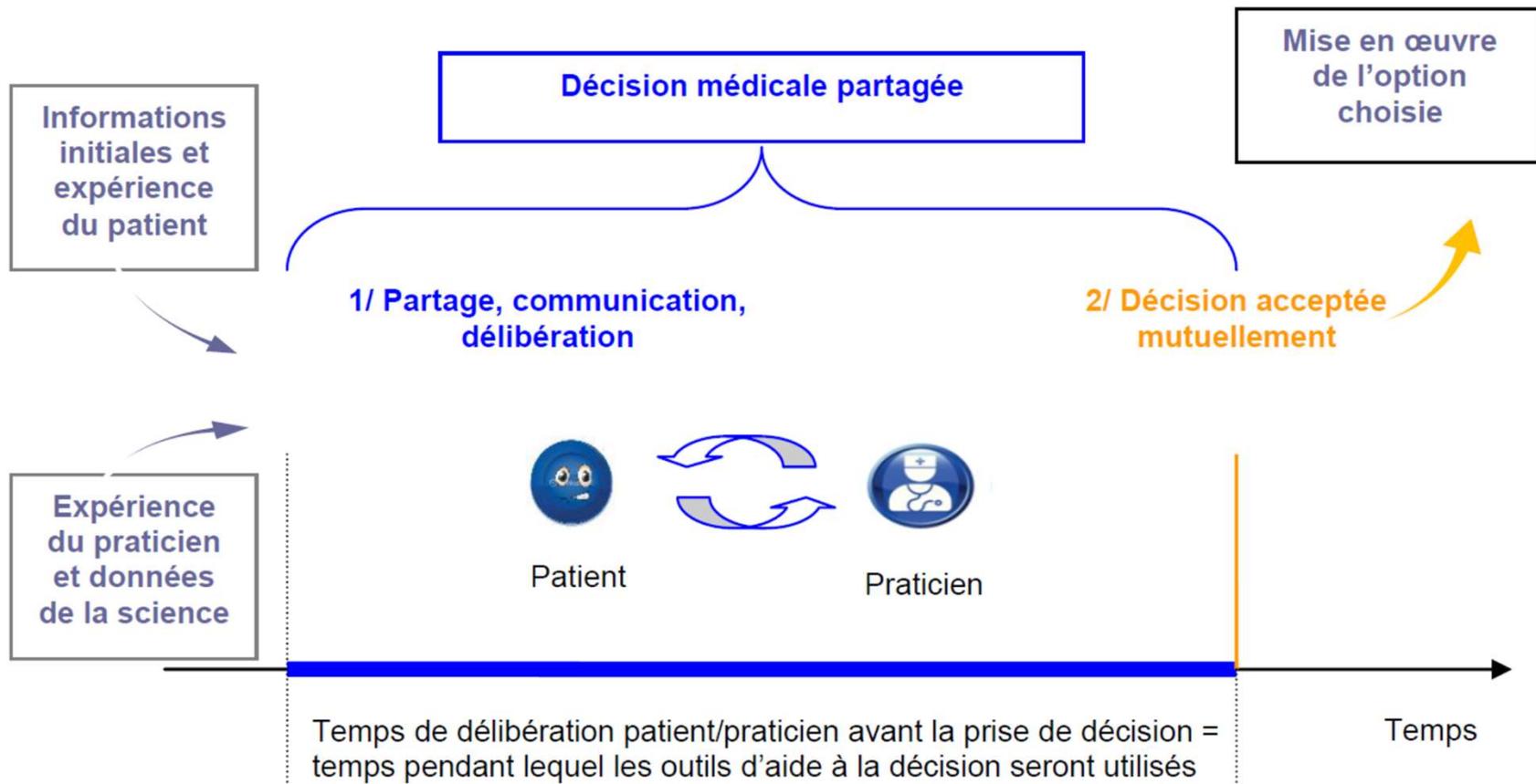
Un **processus de communication** :

- échange-partage d'informations
- délibération et décision commune qui aboutissent à un choix commun parmi 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, etc.
- **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 et de délibérer !*





# La communication patient-prestataire : un défi permanent !



## Défis liés à la compréhension mutuelle :

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

## Approches différentes envers la santé : 4 comportements-type peuvent être observés

(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 sous la pression de l'entourage (conjoint).

- Vision médicale ≠ perception de soi (opposition)
- Souvent un certain fatalisme avec forte indépendance
- Aide / assistance de l'entourage (p. ex. famille) ressentie comme un contrôle
- Patients 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 et une grande auto-responsabilité Grande autonomie. Souvent intérêt pour la prévention, le sport, etc.

- La prise de décision autonome est très importante
- Assistance, aide : vécues comme un empiètement
- Les décisions n'intègrent souvent pas l'entourage
- Méfiance, contrôle (p. ex. à l'égard du 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 et d'impuissance
- Souvent de mauvaise humeur
- La maladie a une grande influence sur différents aspects de leur 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.

- Grand 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 et de la quantification des risques
- Perte de flexibilité





## Défis pour les patients :

- **Compréhension et mémorisation** : Quelle quantité d'informations les patients comprennent-ils et retiennent-ils ?





## 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)





## Écoute et facteur temps :

- **Perception du temps accordé** à l'information et au dialogue : les médecins surestiment ce temps. De combien (pourcentage) ?
- **Écoute du patient** : après quel laps de temps un médecin interrompt-il son patient (moyenne en secondes) ?





## Écoute et facteur temps:

- Les médecins surestiment le temps réellement accordé au dialogue de  $\pm$  **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)

- Écoute du patient : les médecins interrompent leur patient en moyenne après **10 à 20 sec.** !

(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 du patient de s'exprimer :

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





## Besoin du patient de s'exprimer :

Temps de parole moyen en cas de non-interruption :  $\pm 90$  secondes (50 à 120 secondes suivant la 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 pourcentage de cas dans lesquels le patient et les prestataires sont **d'accord sur le problème de santé principal** ?





## Une vision partagée ?

Dans  $\pm 50\%$  des cas, le patient et son médecin sont d'accord sur le problème de santé principal !

(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 répondant aux besoins :

- **des patients** : obtenir une reconnaissance, comprendre ce qui s'est passé, éviter qu'un évènement comparable ne se reproduise ;
- **des professionnels** : peut apaiser, conférer un sens, maintenir la confiance.

Les **professionnels y sont favorables**, mais uniquement **un tiers des évènements sont révélés** ouvertement !

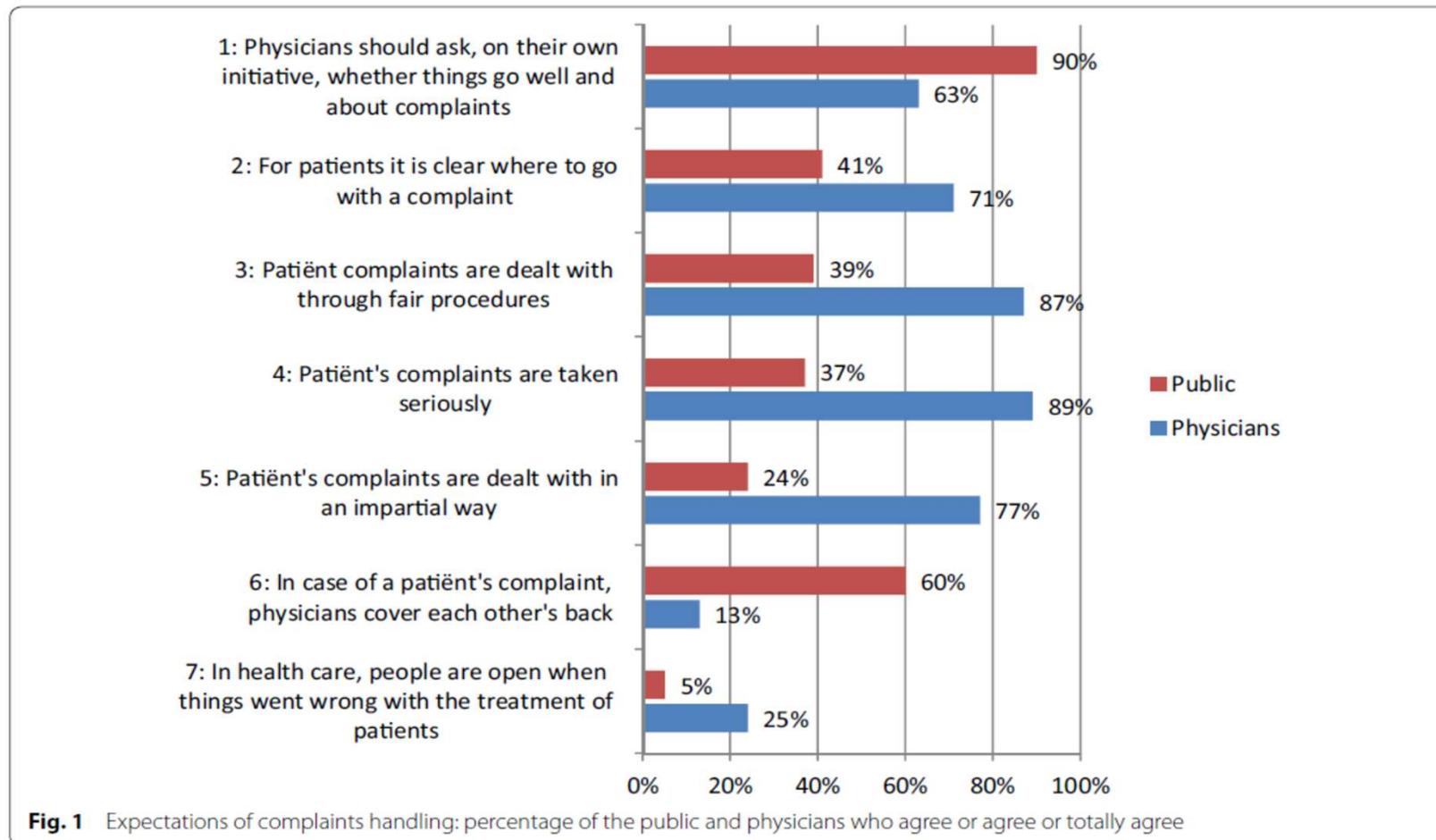
**Principaux freins** : crainte du procès, culture interne du blâme, difficulté à gérer ses émotions manque de formation

(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



(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)



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





# **La médiation : un instrument au service de la résolution des différends dans le domaine de la santé !**



## Règlement à l'amiable des différends par la médiation

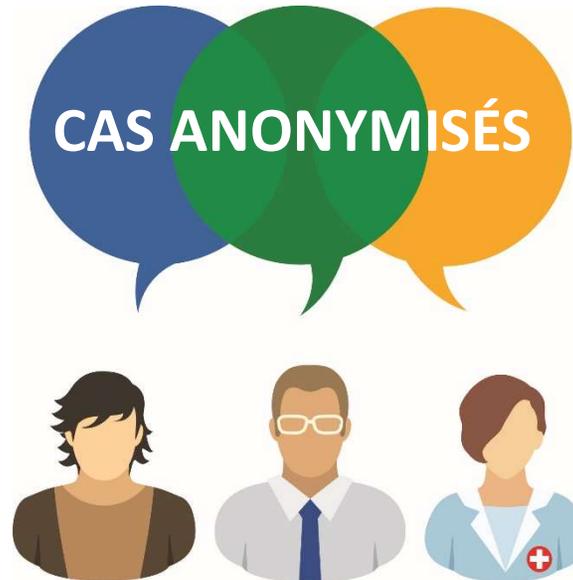
Définition générale de la médiation: « *un processus structuré dans lequel deux ou plusieurs parties à un litige **tentent volontairement par elles-mêmes** de parvenir à un accord sur la **résolution de leur litige** avec l'aide d'un médiateur **indépendant, impartial et compétent.** »*

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



**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 : pas d'urgence médicale, prise en charge cardiologique est planifiée au cabinet libéral.

**M. MALCHANCE** rentre rassuré.

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

**Un an après** le passage aux urgences : malaise avec consultation d'un pneumologue (même hôpital). Ce dernier consulte alors le rapport radiologique des urgences : « masse anormale » avec demande de contrôle immédiate !

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

**Solution**: Explications et présentation d'excuses. Mise en place et explication de mesures internes. Indemnisation par les assureurs. Le patient a accepté les excuses et continue son traitement avec ses médecins.



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



**M. MALCHANCE** est un patient très anxieux. Il doit se soumettre à une opération chirurgicale. Il passe en salle d'opération... 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 chez lui. 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 psychologique.

**Processus** : L'anesthésiste en cause avait entre-temps quitté l'hôpital pour s'installer à l'étranger. Réunion de  $\pm$  1 h avec le responsable de la direction et un anesthésiste responsable, avant tout pour donner des explications. Le patient est très émotionnel.

**Solution** : Échange ouvert avec présentation d'excuses. Très bon contact humain (empathie) avec l'anesthésiste avec un contact direct par la suite. Geste institutionnel : remboursement des frais de 1re classe.

Remerciement du patient après quelques mois : « Ça m'a beaucoup aidé. »



### Cas 3 : Parler, ça sert à quoi ?

M. TEMPO se voit prescrire une IRM. Il arrive en retard. Après un délai d'attente, un scanner est réalisé.

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

Plus ou moins depuis la réalisation du scanner, le patient se plaint de douleurs qu'il attribue à l'examen.

Un très bref courrier a déjà été envoyé en réponse à une lettre de son avocat.

**Processus** : D'abord des renseignements, puis une demande de médiation du patient. Médecin ouvert au premier contact. Réunion de médiation seulement après des mois. Entre-temps, saisine du tribunal. Processus formel avec accord en vue de la médiation. Rencontre en médiation en présence des avocats. 1,5 heure de discussions et d'explications, puis entretiens séparés des médiés avec leurs avocats.

**Solution** : le patient décide d'arrêter la procédure judiciaire. L'accord de médiation est rédigé par les avocats ...et ... deux mois plus tard le patient souhaite revenir sur sa décision.



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



# 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 une perspective sectorielle : **différends entre prestataires** (y inclus le long séjour) et **leurs patients** (y inclus les proches) découlant **des soins de santé**.

Un service public étatique **indépendant et 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 en matière de connaissances, etc.
- **Perceptions très différentes** : de la situation, y compris de l'existence d'un conflit
- Souvent **des émotions fortes** : du côté du patient (perte de sa santé, atteinte au corps humain, perte d'autonomie) et aussi du côté des professionnels (compassion, crainte, etc.)
- Médiés avec une **santé compromise** (physique / psychique)
- **Cercle de personnes** : patient, prestataire(s), entourage, assureurs





## 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, d'association d'experts, etc.
- **Médiation indirecte** : phase début ou processus « de repli »
- **Co-médiation** : y inclus avec des gestionnaires de plaintes (s'ils sont 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 % dossiers hospitaliers
  - 40 % dossiers relevant de la médecine extrahospitalière (dont maj. dentaire)
  - 10 % autres dossiers : kinésithérapie, laboratoire, etc.
  - solution « spontanée » entre les parties





## En médiation :

- Importance primordiale du volet personnel (rupture de la relation de confiance)
- « Médiations d'explication - empathie » fréquentes
- Parfois une dimension financière : dans ce cas, les assureurs jouent un rôle important

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





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



**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 À VOTRE ÉCOUTE



Tél. : 24 77 55 15

**Heures d'ouverture :**

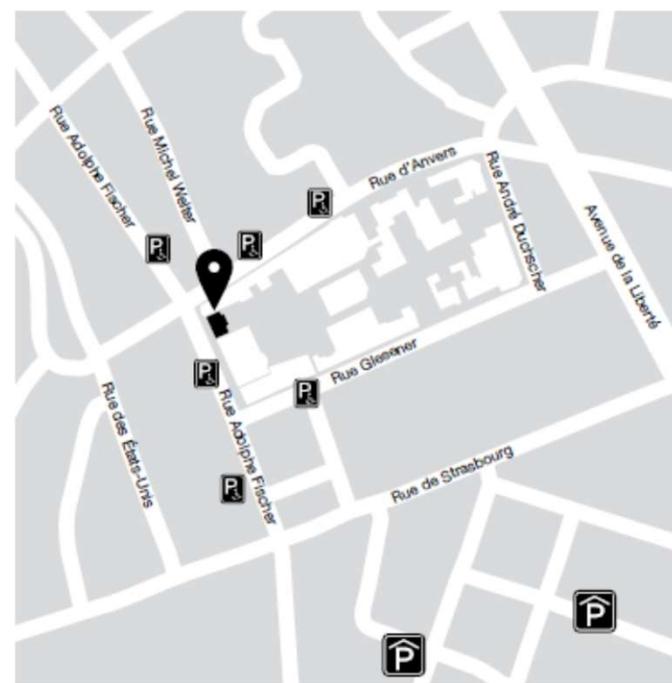
Lundi, mardi, jeudi et vendredi  
de 9:00 heures à 13:00 heures

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**