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

MÉDIATEUR SANTÉ

Rapport d'activités 2018

Sommaire

Avant-propos du médiateur **4**

I. Aperçu général du service et de ses missions **5**
Cadre organisationnel du service 5
Cadre juridique dans lequel s'inscrit l'activité du service 5

II. Activité concrète du service **8**
Information et accès au droit 8
Point de contact en matière de soins transfrontaliers 8
Plaintes et médiations 9
Collaborations et rencontres avec des acteurs nationaux 11
Formations, conférences et autres évènements 12
Communication et sensibilisation auprès du grand public 13

Constats et recommandations **14**
Introduction et suivi des recommandations antérieures 14
Recommandation : mise à disposition d'informations concernant l'accessibilité des prestataires 15

Annexes **16**
Annexe 1 : Médiation et santé - Conférence « Mediation macht gesund! » 17
Annexe 2 : Médiation et santé – Présentation au 11e Congrès Suisse de Médiation SDM-FSM à Lucerne 18
Annexe 3 : Abréviations 25

Avant-propos du médiateur

Le Service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé, ci-après désigné « le service », a été créé en exécution du chapitre 3 de la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient.

Conformément à cette loi, le service élabore un rapport qu'il adresse au ministre ayant la santé dans ses attributions[1].

Le premier rapport annuel publié en décembre 2016 dresse un bilan de l'activité du service pour la période allant du 1er avril 2015 à fin mars 2016. Le deuxième rapport du service couvre la période du 1er avril 2016 au 31 décembre 2017. Le présent troisième rapport porte sur l'année civile 2018.

La structure de ce rapport suit celle des rapports précédents :

- la **première partie** expose, de manière générale, le fonctionnement et les missions du service, et ce, eu égard au cadre juridique dans lequel il s'inscrit ;
- la **deuxième partie** décrit les différentes activités concrètes menées au sein du service, y inclus à titre illustratif, quelques dossiers concrets rendus anonymes ;
- la **troisième partie** aborde les difficultés constatées et les recommandations du service qui en résultent dans l'exercice de sa mission.

Le service dresse aujourd'hui un bilan encourageant d'une période marquée par la consolidation de son fonctionnement.

Un accent particulier a été mis sur le développement continu des compétences des collaborateurs moyennant la participation à des formations spécifiques. Les deux médiateurs internes au service ont été agréés au courant de l'année 2018 comme médiateurs en matière civile et commerciale par le Ministre de la Justice.

Le site du service a été complété (www.mediateursante.lu) et le service a travaillé sur la version allemande.

Le service a participé activement à la Semaine Mondiale de la Médiation 2018, notamment en tenant un stand d'information le jour de l'ouverture. Une conférence a été organisée à cette occasion sur la thématique « Mediation macht gesund ! ». Un résumé des réflexions du Dr Heinz PILARTZ se trouve à l'annexe 1 du présent rapport.

Comme par le passé, le service a bénéficié de l'aide et du soutien d'un grand nombre de personnes, d'administrations publiques et d'acteurs du secteur de la santé, du social et de la médiation, qu'il lui importe de remercier chaleureusement.

Mike SCHWEBAG
Médiateur de la santé

[1] Article 20, paragraphe (5), de la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient. Les rapports annuels sont disponibles en ligne (www.mediateursante.lu).

I.
Aperçu général du service et de ses missions

Cadre organisationnel du service

Équipe
Le service se compose comme suit :

Monsieur Mike SCHWEBAG, médiateur de la santé, médiateur agréé, juriste.

Madame Maïté POOS, médiatrice agréée, juriste.

Madame Marie-Jeanne PINTO, secrétariat (mi-temps).

Le service a pu remplir sa mission avec cet effectif limité de 2,5 ETP. Il a recours de façon ponctuelle à un médiateur externe, en particulier pour des raisons linguistiques.

Moyens opérationnels
Les locaux, situés au 73, rue Adolphe Fischer, L-1520 Luxembourg (4e étage) répondent aux besoins du service et lui permettent d'accueillir les visiteurs dans de bonnes conditions.

Le service dispose depuis mi-octobre 2017 de son propre site Internet (www.mediateursante.lu) en français[2].

Les moyens mis à la disposition du service répondent aux besoins découlant de ses missions. Pour de nombreuses tâches, le service peut compter sur la précieuse collaboration d'un grand nombre d'acteurs :

- mission d'information : Direction de la Santé ; Caisse nationale de santé ; associations et prestataires actifs dans le secteur de la santé et du social ;
- mission de médiation et de gestion des plaintes : services de gestion des plaintes des établissements hospitaliers et des autres prestataires ; Collège Médical ; Ombudsman du Grand-Duché ; Patiente Vertriedung ;
- bâtiment, comptabilité, informatique, etc. : Ministère de la Santé, Direction de la Santé, Centre des technologies de l'information de l'Etat, Administration des bâtiments publics.

Le service tient à remercier bien chaleureusement les nombreuses personnes et institutions qui lui apportent leur concours au quotidien.

Cadre juridique dans lequel s'inscrit l'activité du service

Loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient
Les missions du service peuvent être regroupées autour de quatre grands axes :

- information et accès au droit ;
- gestion des plaintes et centre de médiation ;
- point de contact en matière de soins transfrontaliers ;
- action en faveur des droits et obligations du patient et de la prévention des conflits.

L'article 20, paragraphe (1), de la loi du 24 juillet 2014 fixe de façon détaillée les missions du service :

1. la prévention des différends par le biais de la promotion de la communication entre le patient et le prestataire de soins de santé;
2. l'information sur les droits et obligations du patient, de même que sur les droits et obligations correspondants du prestataire de soins de santé;
3. l'information sur le droit d'un prestataire déterminé de prester des services ou sur toute restriction éventuelle à sa pratique, les normes et orientations en matière de qualité et de sécurité, y compris les dispositions sur la surveillance et l'évaluation des prestataires de soins de santé, ainsi que des informations indiquant quels prestataires de soins de santé sont soumis à ces normes et orientations et des informations sur l'accessibilité des centres hospitaliers aux personnes handicapées.
4. l'émission de recommandations aux prestataires de soins de santé relatives à la mise en œuvre des droits et obligations du patient et du prestataire de soins de santé, de même que relatives à la gestion des plaintes et différends;
5. l'information sur l'organisation, le fonctionnement et les règles de procédure de la médiation dans le domaine de la santé;
6. l'information et le conseil du patient au sujet des possibilités en matière de règlement de sa réclamation en l'absence de solution par la voie de la médiation;

[2] La version allemande est disponible depuis mars 2019.

7. la conduite, avec l'accord des parties, d'une mission de médiation dans un différend ayant pour objet la prestation de soins de santé;
8. la transmission d'informations et, s'il y a lieu, de suggestions au Comité national de coordination de l'assurance qualité des prestations hospitalières dont question à l'article 23 de la loi modifiée du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers.

Les articles 21 et 22 de la loi précitée concernent la procédure à suivre, en particulier pour ce qui est de la mission d'information et de conseil et celle du règlement d'un conflit par la voie de la médiation. L'article 23 de la loi précise le statut du médiateur de la santé et de ses collaborateurs.

Droit de la médiation civile et commerciale

La loi du 24 février 2012[3] crée un cadre législatif général pour la médiation en matière civile et commerciale sous la forme d'un nouveau titre repris au sein du Nouveau Code de procédure civile (NCPC) luxembourgeois.

Par le biais de cette loi, le Luxembourg a transposé la directive 2008/52/CE du Parlement européen et du Conseil du 21 mai 2008 sur certains aspects de la médiation en matière civile et commerciale, tout en étendant les principes qui y sont énoncés non seulement aux litiges transfrontaliers, mais également à tous les litiges nationaux en matière civile et commerciale.

Dans le cadre de son activité de médiation, le service s'efforce de travailler en conformité avec le cadre tracé par la loi du 24 février 2012 chaque fois que les parties souhaitent formaliser leur accord en vue d'une médiation.

Le service a établi un modèle type d'accord en vue de la médiation qui est conforme au cadre légal de la médiation conventionnelle. Le service n'a pas encore été saisi par une juridiction d'un dossier de médiation judiciaire.

Règlement d'ordre du service

La loi du 24 juillet 2014 prévoit à son article 20, paragraphe (4), que le service établit son règlement d'ordre.
Un règlement d'ordre a ainsi été élaboré sur la base de l'expérience acquise. Il est disponible en ligne ou, sur demande, auprès du secrétariat. Il englobe notamment les informations suivantes :

- la composition et les coordonnées du service et la manière de le contacter ;
- les missions et le fonctionnement concrets du service ;
- le rapport annuel et les recommandations du service.

En ce qui concerne la conduite d'une mission de médiation, le règlement d'ordre du service rappelle et décline les principes de la médiation dans le cadre du service.

Caractéristiques de la médiation dans le domaine de la santé

La médiation dans le domaine de la santé, tout en présentant des particularités, s'inscrit dans le cadre général de la médiation. Il s'agit d'un processus volontaire et ouvert quant au résultat, dans le cadre duquel le médiateur aide les médiés, sous leur propre responsabilité, à trouver une solution dans un cadre confidentiel.

La médiation offre aux deux parties une possibilité de s'accorder. Elle permet aux médiés de faire entendre leurs émotions et leurs besoins, et d'envisager une résolution pacifique du conflit.

Médiateur(s)

Le médiateur intervient en tant que personne neutre, indépendante et omnipartiale. Il aide les médiés à trouver une issue consensuelle sans disposer d'un pouvoir décisionnel. Il n'a d'autorité que celle que les parties lui reconnaissent.

Recourir à un tiers neutre formé à la médiation peut aider le patient et le professionnel de santé à établir ou renforcer le dialogue.

Le médiateur de la santé et les autres médiateurs intervenant dans le cadre du service sont formés à la médiation tant sur le plan théorique que pratique. Ils disposent d'une expérience de plusieurs années et de l'agrément en tant que médiateur en matière civile et commerciale délivré par le Ministre de la Justice.

Processus volontaire

La participation à la médiation se fait sur une base volontaire, tant pour le patient que pour le professionnel de santé. Chacune des parties peut librement mettre un terme à la médiation.

Confidentialité

La confidentialité de la médiation constitue une garantie importante pendant et après la mission de médiation.

Processus qui repose sur les parties, leurs besoins et leur autonomie

Le processus repose sur la responsabilité et l'autonomie des participants.

[3] Loi du 24 février 2012 portant : - introduction de la médiation en matière civile et commerciale dans le Nouveau Code de procédure civile; - transposition de la directive 2008/52/CE du Parlement européen et du Conseil du 21 mai 2008 sur certains aspects de la médiation en matière civile et commerciale; - modification de la loi modifiée du 10 août 1991 sur la profession d'avocat; - modification de l'article 3, paragraphe (1), point 1 de la loi du 3 août 2011 portant mise en application du règlement (CE) n° 4/2009 du 18 décembre 2008 relatif à la compétence, la loi applicable, la reconnaissance et l'exécution des décisions et la coopération en matière d'obligations alimentaires, modifiant le Nouveau Code de procédure civile; et - modification des articles 491-1 et 493-1 du Code civil.

Le bon déroulement de la médiation présuppose toujours le bon vouloir des parties. Le patient et le prestataire de soins de santé doivent avoir la volonté de chercher, de bonne foi, une issue consensuelle.

La médiation présuppose une capacité des médiés à pouvoir participer au processus, le cas échéant, avec le soutien d'un proche. Le secteur de la santé mentale est un champ particulier auquel la médiation peut s'adapter en fonction de l'autonomie résiduelle de la personne et de l'objet du différend, sans que l'éventuelle incapacité au niveau juridique exclue d'office le recours à une médiation.

La solution trouvée en médiation est toujours commune, sur mesure et conclue par les parties elles-mêmes, assistées le cas échéant de leurs proches ou conseils. L'accent n'est pas mis sur le droit ou la capacité de convaincre un juge de la justesse des prétentions. Toutefois, le volet juridique entre en compte au niveau des parties, et en cas de besoin d'indemnisation d'un préjudice.

La médiation peut permettre d'envisager le maintien de la relation de soins ou du lien social grâce à la restauration ou au renforcement de la confiance. Les solutions qui sont explorées visent à satisfaire au mieux les besoins de chacun.

Le processus est entre les mains des parties, de sorte qu'elles n'ont pas à suivre des règles de procédures strictes. Le déroulement de la médiation peut ainsi être adapté aux besoins des médiés.

II.
Activité concrète du service

L'activité concrète s'inscrit dans le cadre des quatre grandes missions du service :

- structure d'information et d'accès au droit ;
- point de contact en matière de soins transfrontaliers ;
- gestion des plaintes et centre de médiation ;
- action en faveur des droits et obligations du patient et de la prévention des conflits.

Pour les patients et les professionnels de santé qui s'adressent à lui, le service est un lieu :

- d'écoute, d'information et d'assistance ;
- d'apaisement, de rencontre, de dialogue et de recherche de solutions ;
- d'une mise en œuvre harmonieuse des droits et obligations du patient et de prévention des plaintes.

Aux activités en rapport direct avec le public s'ajoutent des tâches administratives et logistiques, l'entretien de contacts et la communication.

Information et accès au droit

Mission d'information et d'accès au droit

Le service est à la disposition des prestataires de soins de santé, des patients et des citoyens, son objectif étant de leur fournir des informations sur leurs droits et obligations. Le cas échéant, nous mettons également à la disposition du public des informations sur le système de santé luxembourgeois, ses principaux acteurs et son fonctionnement.

La mission d'information couvre aussi l'organisation, le fonctionnement et les règles de la médiation, ainsi que les autres voies possibles de règlement d'un litige, notamment les voies judiciaires, les instances ordinales, les organes de la sécurité sociale ou toute autre instance compétente le cas échéant.

Sollicitations dans le cadre de cette mission

Les sollicitations dans le cadre de la mission d'information et d'accès au droit du service se font la plupart du temps par téléphone ou par e-mail. La fréquence et l'objet des demandes d'information sont très variables.

La majorité des sollicitations provient de patients qui s'interrogent sur leurs droits et obligations. L'entourage immédiat du patient s'adresse aussi au service. Peu de questions sont posées par des professionnels de santé (soignants, médecins et autres professions de santé).

Les questions posées concernent avant tout les droits et obligations découlant de la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient. Les renseignements sollicités concernent aussi d'autres dispositions légales, telles que le cadre juridique résultant des lois du 16 mars 2009 applicables en fin de vie ou encore le régime applicable au cannabis médicinal à la suite de l'entrée en vigueur de la loi du 20 juillet 2018.

D'autres questions concernent l'organisation du système de santé luxembourgeois (comment trouver un prestataire de santé, quels acteurs assurent la gouvernance et la surveillance, etc.).

Enfin, un nombre important de questions portent sur le remboursement des soins de santé par les organismes de sécurité sociale.

L'intervention du service est guidée par le souci d'accueillir avec empathie les préoccupations exprimées, de délivrer des informations objectives, d'apaiser les conflits potentiels et de prévenir les plaintes, en renforçant la communication entre les professionnels de santé et les patients. Le cas échéant, le service fournit des informations sur l'existence de structures internes de gestion des plaintes auprès des prestataires.

Point de contact en matière de soins transfrontaliers

Chaque État membre de l'Union européenne ou de l'Espace économique européen a désigné au moins un point de contact national chargé de fournir les informations essentielles sur les soins de santé transfrontaliers.

Missions des deux points de contact luxembourgeois

Le Luxembourg a désigné deux points de contact en matière de soins transfrontaliers avec un partage fonctionnel des compétences :

Service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé

Notre service traite les questions des patients affiliés à l'étranger qui désirent se renseigner sur :

- le système de santé luxembourgeois (prestataires, normes, qualité, etc.) ;
- les droits et obligations du patient ;
- les possibilités de règlement des différends (démarches en cas de litige).

En ce qui concerne les soins transfrontaliers d'un affilié luxembourgeois à l'étranger, nous sommes à la disposition des patients pour :

- répondre à des questions d'ordre général ;
- régler à l'amiable des différends, le cas échéant moyennant une médiation transfrontalière (au besoin, elle peut aussi se faire de façon indirecte par courrier ou par conférence téléphonique).

CNS – Caisse nationale de santé

Le point de contact au sein de la CNS traite prioritairement les questions qui concernent les points suivants :

- le remboursement des coûts de soins de santé transfrontaliers ;
- l'autorisation préalable de soins à l'étranger ;
- les tarifs et le niveau de remboursement applicables dans le cadre du système de sécurité sociale luxembourgeois.

Réseau des points de contact en matière de soins transfrontaliers

Notre service et la CNS font partie au niveau européen du réseau des points de contact en matière de soins transfrontaliers. Au besoin, les points de contact peuvent s'adresser aux points de contact d'un autre État membre en sollicitant leur assistance.

Notre service participe, en fonction de l'ordre du jour, aux réunions de coordination des points de contact nationaux organisées par la Commission européenne à Bruxelles.

Sollicitations dans le cadre de cette mission

Les sollicitations de patients dans le cadre de la fonction de point de contact en matière de soins transfrontaliers sont peu nombreuses.

Les questions provenant de patients affiliés dans un autre État membre concernent principalement la disponibilité de soins spécifiques au Luxembourg, ainsi que les conditions financières d'une prise en charge potentielle.

En cas de conflit transfrontalier, une médiation transfrontalière par conférence téléphonique ou une médiation indirecte par correspondance peut être envisagée. Le service dispose à cette fin d'un outil de téléconférence.

Les questions provenant d'affiliés à la sécurité sociale luxembourgeoise concernent en pratique le plus souvent le remboursement de soins à l'étranger ou les démarches préalablement requises. Le point de contact au sein de la CNS est compétent pour offrir une réponse circonstanciée à ces questions, notre service se limitant à fournir une réponse d'ordre général.

De nombreux patients se sont adressés au service en 2018, après avoir tenté en vain de contacter la CNS par téléphone, alors qu'ils se trouvaient souvent encore à l'étranger.

Des efforts importants sont déployés par la CNS pour pouvoir répondre au nombre élevé de sollicitations accompagnées d'importants pics d'appels. En même temps, force est de constater qu'un service au public adéquat n'est pas toujours assuré.

Plaintes et médiations

Chaque État membre de l'Union européenne ou de l'Espace économique européen a désigné au moins un point de contact national chargé de fournir les informations essentielles sur les soins de santé transfrontaliers.

Missions dans le cadre des plaintes et de la résolution des différends

Les soins de santé touchent au corps humain, à l'intégrité et à l'intimité de la personne. Les décisions à prendre peuvent être difficiles et complexes. Le résultat d'un soin présente la plupart du temps un aléa plus ou moins important et un incident peut se produire pendant la dispense de soins de santé. La situation s'accompagne souvent d'émotions fortes et de difficultés de communication. Tous ces éléments, et bien d'autres, font que la relation entre le(s) prestataire(s), leur patient et les proches du patient n'est pas toujours sans difficulté.

Dans ce contexte, la loi attribue au service une mission spécifique en ce qui concerne le règlement à l'amiable des différends entre un patient et un ou plusieurs prestataires de soins de santé pour ce qui est de la prestation de soins de santé dispensée au Luxembourg, voire à l'étranger lorsqu'il s'agit de soins transfrontaliers. Le service de médiation dans le domaine de la santé remplit dans ce contexte les missions suivantes :

- prévention des questions et des plaintes par le biais de la promotion de la communication entre le patient et le prestataire de soins de santé ;
- mise à disposition d'informations sur l'organisation, le fonctionnement et les règles de procédure de la médiation dans le domaine de la santé ;
- conduite, avec l'accord des parties, d'une mission de médiation dans le cadre d'un différend ayant pour objet la dispense de soins de santé ;
- mise à disposition d'informations et de conseils au patient sur les possibilités de règlement de sa réclamation si aucune solution n'a été trouvée par la voie de la médiation.

Une particularité du service de médiation dans le domaine de la santé et de sa mission d'information en particulier est que les patients ou les professionnels de santé peuvent s'y adresser pour obtenir un renseignement concernant leurs droits et

obligations.
Toujours dans ce contexte, le service accepte les demandes de médiation entre un patient et un prestataire de soins de santé en rapport avec la prestation de soins de santé. En pratique, les demandes de médiation concernent souvent plusieurs prestataires, notamment si plusieurs prestataires ont participé à la prise en charge d'un patient.

Si le patient est d'accord ou s'il est légalement représenté, notre service peut aussi être sollicité par des proches ou des représentants du patient.

Les dispositions de la loi de 2014 relative aux droits et obligations du patient prévoient une définition large des soins de santé.

Notre service n'est cependant pas le bon interlocuteur dans les cas où un différend :

- a exclusivement pour objet une décision administrative, par exemple une décision concernant la prise en charge financière par un organisme de sécurité sociale (Caisse nationale de santé, Association d'assurance accident, etc.) : dans ces cas, le service de l'Ombudsman est compétent et des voies de recours spécifiques existent ;
- concerne exclusivement des services dans le domaine des soins de longue durée dont le but principal est d'aider les personnes à accomplir des tâches quotidiennes courantes, en particulier pour les actes essentiels de la vie et les tâches domestiques dans le cadre de l'assurance dépendance ;
- oppose exclusivement des prestataires de soins de santé entre eux, sans qu'un différend avec un patient déterminé en découle (p. ex. une mésentente au sein d'un groupe de prestataires).

Nombre et répartition des dossiers de plainte et de médiation
Du 1er janvier 2018 au 31 décembre 2018, le service a ouvert 125 dossiers de plaintes et de médiation[4], dont :

- 64 dossiers concernent l'activité hospitalière (activité médicale, soins, organisation) ;
- 37 dossiers concernent l'activité médicale extrahospitalière ;
- 21 dossiers concernent d'autres questions (laboratoires, réseaux de soins, divers) ;
- 3 dossiers concernent des soins transfrontaliers reçus à l'étranger.

En règle générale, il y a eu au moins un entretien préalable permettant d'être à l'écoute des parties, de discuter du contexte de la demande de médiation, d'entendre les attentes des parties et d'expliquer le fonctionnement du service.

Lors de ces entretiens préalables, un besoin de s'exprimer et d'être écouté est quasiment toujours présent. Assez souvent, de fortes émotions (colère, tristesse, etc.) se font ressentir face à des situations souvent vécues (par le patient) comme un mépris ou une injustice.

Certains dossiers sont complexes et comportent de multiples volets, tant au niveau humain que médical. L'entretien préalable permet alors aussi d'identifier avec la personne qui a saisi le service les questions et volets à traiter de façon prioritaire dans le cadre de la médiation.

Après ce moment intense d'écoute et d'échange en réunion préalable, les patients se sentent souvent mieux informés et apaisés. Ils décident alors fréquemment d'« en rester là » ou d'entamer dans un premier temps un dialogue direct avec le professionnel de santé.

Dans certains cas, la personne qui a formulé la plainte se rend compte en entretien préalable qu'elle n'est pas disposée à envisager un arrangement à l'amiable (besoin de sanction, besoin d'une décision officielle qualifiant le comportement de l'autre comme « anormal », etc.).

La médiation en santé est volontaire pour toutes les parties. Les patients et les prestataires sont libres d'accepter la médiation et ils restent maîtres de leur conflit.

En pratique, la demande de médiation est la plupart du temps acceptée par les prestataires. Il n'est pas rare que la prise de contact par le médiateur engendre une priorisation, dans une relation et une situation vécues de façon asymétrique.

Très souvent, la médiation se fait de façon indirecte, moyennant un échange oral avec le médiateur (souvent par téléphone) ou des échanges écrits (courriers ou e-mails).

L'échange indirect permet dans un certain nombre de cas de résoudre un différend à travers des propositions diverses acceptées de part et d'autre par l'intermédiaire du service. Ce type d'intervention est plutôt associé à une charge émotionnelle peu élevée ou un degré de complexité faible (p. ex. si le patient a demandé en vain d'avoir accès à son dossier sans autre conflit sous-jacent). C'est aussi parfois le processus le

[4] Ces chiffres concernent les plaintes et demandes de médiation, sans tenir compte des sollicitations ponctuelles par téléphone ou par e-mail lorsqu'il n'y a pas eu de suivi ultérieur, c'est-à-dire s'il n'y a eu qu'une prise de contact sans entretien préalable ou prise de contact de la/des autre(s) partie(s) au conflit. Le service ouvre toujours un dossier si un entretien préalable est programmé au sein du service. Ces chiffres ne concernent pas non plus les prises de contact dans le cadre de notre mission d'information.

plus adapté dans une situation d'escalade, la médiation indirecte permettant d'ouvrir le dialogue.

Le service s'efforce de favoriser dans la mesure du possible les échanges directs lors d'une réunion de médiation commune. Une telle approche est primordiale, car il existe très souvent un important besoin de rétablir la relation humaine ou de combler un déficit communicatif.

Dans un certain nombre de cas, la prise de contact par le service de médiation amène les parties à chercher une solution en dehors de la présence du médiateur. À titre d'exemple, un rendez-vous avec le prestataire concerné peut être proposé ou le dossier peut être repris par le service de gestion des plaintes interne si le prestataire en dispose (établissements hospitaliers, réseaux de soins, etc.).

Parfois, la plainte ne peut pas être traitée, car le service n'a pas de compétence en la matière. La personne qui a saisi le service est alors redirigée vers une autre instance compétente avec éventuellement un transfert direct du dossier, par exemple au service de l'Ombudsman lorsque le patient ne comprend pas une décision de la CNS ou d'un autre organisme de sécurité sociale ou qu'il n'est pas d'accord avec cette décision.

Sur les 125 dossiers, 13 ont abouti à un processus complet de médiation directe avec au moins une réunion commune des parties en 2018. Sur ces 13 dossiers de médiation :

- dans 5 cas, il y a eu un accord de médiation, dont 3 cas d'accord partiel ;
- dans 7 cas, il n'y a pas eu d'accord ;
- un dossier est en cours.

Dans un de ces dossiers, l'une des parties était assistée par son conseil juridique.

En médiation, il importe au service de pouvoir accorder toute son importance au volet humain et de ne pas se focaliser outre mesure sur les questions juridiques et techniques. Le processus de médiation dépend aussi dans une large mesure de son authenticité, et de la spontanéité et de l'attitude d'ouverture entre les parties et toutes les personnes impliquées.

Exemple concret – Monsieur Mano

À la suite d'une chute, Monsieur Mano s'est présenté aux urgences, où une fracture de la main a été diagnostiquée. Quelques jours plus tard, il a été opéré et une prothèse a été posée. Le traitement n'a malheureusement pas eu le résultat escompté.

Depuis l'accident, Monsieur Mano se plaint de douleurs et n'a pas regagné la fonctionnalité de sa main ni celle de son bras. Ses difficultés de santé ont un fort impact sur sa situation professionnelle.

Le patient a consulté d'autres spécialistes pour avoir des avis supplémentaires. Une nouvelle intervention a été recommandée tant par le médecin responsable de la prise en charge initiale que par les médecins consultés après celle-ci.

Au vu du résultat de l'intervention, le patient a le sentiment que sa prise charge a été défaillante. Il n'ose pas affronter une deuxième intervention.

Démarche et résultat obtenus

Contacté par le service, le médecin spécialiste a accepté la demande du patient de participer à une médiation. Il n'avait plus eu de nouvelles de son patient depuis un certain temps. En médiation, les parties se sont échangées ouvertement.

Le médecin a reconnu les difficultés auxquelles était confronté son patient. N'étant pas non plus satisfait du résultat de l'intervention, il a affirmé qu'il pouvait comprendre le mécontentement du patient. Il a confirmé la nécessité qu'un confrère procède à une nouvelle intervention.

Sur la base des éléments médicaux, il a été confirmé que l'opération avait vraisemblablement eu lieu selon les règles de l'art, le résultat défavorable étant a priori dû à un aléa thérapeutique.

La démarche médiative a permis une meilleure compréhension mutuelle et une reconstruction du lien. Le patient a pu envisager une intervention afin d'améliorer son état.

Une indemnisation n'a pas pu avoir lieu en raison de l'absence d'erreur médicale confirmée.

Collaborations et rencontres avec des acteurs nationaux

Il importe au service d'entretenir des liens étroits non seulement avec les acteurs du système de santé au sens strict, mais aussi avec les acteurs de la santé et du social s'inscrivant dans une vision globale, qui inclut notamment les soins à domicile et de long séjour.

Rencontres et réunions

Le service a établi de nombreux contacts et a participé à diverses réunions avec les principaux acteurs du système de santé et du social et les acteurs du paysage de la médiation au Luxembourg.

Outre des rencontres avec la Patiente Vertriedung et des prestataires, le service a notamment rencontré les responsables de la Wonschkutsch a.s.b.l., qui exauce gratuitement le dernier vœu d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable se trouvant dans une situation palliative en organisant le transport à un endroit spécifique (par exemple, un concert, un match de football, un site dans la nature en vue

d'une sortie, etc.). Le service a également organisé une réunion d'information et d'échange avec Info-Handicap a.s.b.l.

Le médiateur de la santé est membre de la Plateforme Nationale Cancer, du GT Droit à l'oubli du plan cancer et de l'INC. Le médiateur de la santé est également membre de la plateforme fin de vie. Il participe aux travaux de la Commission consultative d'éthique et de déontologie de l'Agence eSanté.

La bonne collaboration avec les acteurs de la médiation et la promotion commune d'une médiation de qualité au Luxembourg revêtent une importance particulière pour le service. C'est pourquoi ce dernier a rencontré les acteurs de la médiation (Ombudsman, Médiateur de la consommation, Médiateur scolaire, CMCC, etc.). Le médiateur de la santé est en outre membre du Conseil d'administration de l'ALMA.

Formations, conférences et autres évènements

Formation de base sur les droits et obligations du patient

Le service a élaboré une formation de base sur les droits et obligations du patient et la médiation dans le domaine de la santé.

D'une durée de deux à trois heures, la formation s'adresse essentiellement aux prestataires et autres acteurs qui sont en contact régulier avec des patients. Cette formation, qui est disponible en français, en luxembourgeois ou en allemand, est dispensée gratuitement sur demande.

Participation à des conférences et d'autres évènements

Le service a participé aux évènements suivants :

Date	Objet
30/01/2018	APDL : La protection des données personnelles à la portée de tous ?
21/02/2018	Présentation de la médiation au Collège Médical
27/02/2018	UIA: « L'ubérisation de la société : premier coup de semonce porté à l'économie collaborative par la CJCE »
07/03/2018	Visite de Madame la Ministre Lydia Mutsch
08/03/2018	European Commission: Meeting of national contact points (NCPS) for cross-border healthcare – Training workshop in good NCP practices
12-13/03/2018	INAP: Arbeitsorganisation für Führungskräfte
17/04/2018	Formation avec Madame Danièle Beaulieu
20/04/2018	Initiative Mediation und Gesundheit e.V (imug – Düsseldorf)
23/04/2018	Formation ALMA
3-4/05/2018	INAP : Gestion des conflits
07/05/2018	Présentation Plan National Maladies Rares
09/05/2018	10e conférence nationale de la santé
22/05/2018	Info Handicap
28/05/2018	Formation ALMA
06/06/2018	Conférence sur le recours collectif organisée par le Ministère de l'Économie, Abbaye de Neumünster
15+16/06/2018	Présence au 11e Congrès Suisse de Médiation SDM-FSM « Médiation et Autorités », avec animation par le médiateur de la santé d'un atelier sur la médiation en santé
21/06/2018	Dialogue Citoyen : L'Europe, ma santé… et moi !
25/06/2018	Formation ALMA
07/08/2018	Présentation Wonschkutsch
20/09/2018	Chambre des experts
21/09/2018	Collège Médical 200e anniversaire
26/09/2018	ALAN 20e anniversaire
03/10/2018	Inauguration Patiente Vertriedung
06/10/2018	16. Broschtkriibslaf
09/10/2018	Centre Baclesse : réunion soins transfrontaliers
12/10/2018	Principes de réparation juridique du dommage corporel (INAP)
12/10/2018	Conférence et ouverture de la semaine mondiale de la médiation 2018
13/10/2018	Formation ALMA : « La communication non violente – un outil pour résoudre les conflits »
15/10/2018	Conférence « Mediation macht gesund! » avec le Dr H. Pilartz organisée par le service du médiateur de la santé
16/10/2018	Mediatioun am Kontext „Scheedungsgesetz"
17/10/2018	Médiation et école dans le cadre de la semaine mondiale de la médiation
17/10/2018	Familles homoparentales : mythes et défis
18/10/2018	INAP : analyse du langage corporel
22/10/2018	Formation ALMA
25/10/2018	INAP : analyse du langage corporel
09/11/2018	10e anniversaire IBBL (Integrated Biobank of Luxembourg)
16/11/2018	Journée éthique « Le consentement éclairé, du diagnostic au traitement des données : enjeux éthiques »

Communication et sensibilisation auprès du grand public

En 2018, le service a continué à développer sa visibilité auprès du grand public.

Brochure d'information et roll-up
La brochure d'information (flyer) est disponible en quatre langues sur le site du service (www.mediateursante.lu) et peut être commandée en version papier auprès du secrétariat.

Un roll-up pouvant servir lors d'évènements publics a été réalisé et utilisé, par exemple, dans le cadre de la Semaine Mondiale de la Médiation.

Site Internet
Le service dispose depuis mi-octobre 2017 de son propre site Internet (www.mediateursante.lu) en français. La version allemande, finalisée en 2018, a été mise en ligne en mars 2019.

Activités internationales
Le service s'est concentré sur son activité nationale et a participé à un nombre limité d'activités internationales.

Dans le cadre de sa fonction de point de contact pour les soins transfrontaliers, notre service assiste, en fonction de l'ordre du jour, aux réunions de coordination des points de contact nationaux organisées par la Commission européenne (deux à trois réunions annuelles à Bruxelles) et il a participé ensemble avec le service compétent de la CNS à une réunion d'échange avec le Secrétariat BENELUX, ainsi qu'à une réunion d'information avec la Cour des comptes européenne. Le service a aussi renforcé ses contacts avec des médiateurs allemands actifs dans le domaine de la santé. Il a notamment participé en avril 2018 au 2e colloque « Initiativ-Kongress Mediation und Gesundheit » organisé à Düsseldorf (en Allemagne).

En juin 2018, le service a participé au 11e Congrès Suisse de Médiation SDM-FSM à Lucerne. Il a été invité par la Fédération Suisse des Associations de Médiation à animer au congrès un atelier dédié à la médiation dans le domaine des soins de santé et d'y présenter le service et ses missions. Dans ce contexte, le service a pu faire connaissance avec des acteurs du domaine de la médiation en Suisse et s'échanger avec eux.

Constats et recommandations

Introduction et suivi des recommandations antérieures

Dans ses précédents rapports, le service avait émis un nombre limité de recommandations. Un certain nombre de développements encourageants ont pu être constatés, et en même temps, ces recommandations restent d'actualité.

Il convient d'en dresser un bref aperçu avant d'aborder une nouvelle recommandation en rapport avec une difficulté déjà constatée antérieurement.

Rapport d'activité 2015-2016	
Recommandations visant à renforcer la communication dans le cadre des soins de santé	
Rec. 1 : sensibiliser les patients au dialogue et mieux les impliquer dans leur prise en charge	Activité continue.
Rec. 2 : favoriser et développer la formation en communication des professionnels de santé	Recommandation qui reste d'actualité, malgré l'augmentation du nombre de formations constatée. En 2017, une formation de deux jours a été organisée avec succès par le service.
Rec. 3 : adopter et favoriser une culture d'ouverture autour des évènements indésirables à effet notoire (aléa, erreurs)	Recommandation qui reste d'actualité.

Difficultés ponctuelles dans la mise en œuvre des droits et obligations du patient	
Rec. 4 : renforcer les services de gestion des plaintes	Recommandation qui reste d'actualité.
Rec. 5 : accueillir de façon bienveillante les demandes d'accès au dossier et modérer les frais de copie mis à charge	Recommandation qui reste d'actualité, avec moins de plaintes pendant la période 2016-2017 et en 2018.

Rapport d'activité 2016-2017	
Application de la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient	
Rec. 1 : veiller à l'application de la loi de 2014 dans le cadre de la médecine du travail, de la médecine de contrôle et de l'expertise médicale	Recommandation non suivie par le CMSS.
Rec. 2 : accueillir ouvertement les proches et l'accompagnateur, et promouvoir la désignation d'une personne de confiance	Recommandation qui reste d'actualité.
Rec. 3 : clarifier le statut de la personne de confiance au regard de la loi de 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide	Modification du formulaire officiel effectuée. Modification législative déposée.

Recommandation : mise à disposition d'informations concernant l'accessibilité des prestataires

Constat

Tel que relevé dans son précédent rapport, le service constate un certain nombre de difficultés concernant la disponibilité d'informations permettant de répondre aux besoins des patients qui s'apprêtent à choisir leur prestataire. Une plus grande visibilité sur les langues parlées par les prestataires et une meilleure transparence en ce qui concerne l'offre de soins faciliteraient d'une façon générale le choix des patients. En 2018, le service a été contacté à plusieurs reprises par des patients qui souhaitaient obtenir une liste des cabinets médicaux pouvant accueillir des patients en situation de handicap. Ces patients s'étaient aussi en partie adressés à d'autres instances, dont le Ministère de la Santé et la Patiente Vertriedung. Ces patients ont également souhaité s'informer sur des questions connexes : s'il y avait une place de stationnement réservée aux personnes handicapées à proximité ; si le cabinet médical se situait au rez-de-chaussée ou s'il y avait un ascenseur répondant aux normes pour y accéder avec un fauteuil roulant ; si les sanitaires étaient adaptés aux personnes handicapées, etc.

Il n'y a à ce jour pas de moyen permettant d'identifier les professionnels de santé qui peuvent accueillir facilement des patients en situation de handicap ou à mobilité réduite. Actuellement, en cas de doute, le seul moyen de se renseigner consiste à téléphoner au prestataire pour s'informer auprès de lui.

Recommandation 1 – Accessibilité aux personnes handicapées

Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir se renseigner facilement au préalable sur l'accessibilité et les questions connexes.

Le médiateur de la santé recommande d'intégrer ces informations de façon systématique aux sources d'information disponibles en ligne (site Internet des prestataires, annuaires des prestataires, Info-Handicap, etc.).

Annexes

Annexe 1 :
Médiation et santé – Conférence « Mediation macht gesund! »

L'effet positif de la médiation sur la santé et le bien-être des médiés

Dans le cadre de la Semaine Mondiale de la Médiation, le service de médiation dans le domaine de la santé a organisé, avec le soutien du Collège Médical, de l'ALMA et de l'IMUG, la conférence publique « Mediation macht gesund! » (« La médiation guérit ! »), tenue par le Dr Heinz Pilartz, médiateur et médecin.

Concept de la salutogenèse
Dans sa présentation, l'orateur a exploré le lien entre la médiation et la santé, qui d'après la définition de l'OMS est un état complet de bien-être physique, mental et social.

C'est en s'appuyant sur le concept de la « salutogenèse » développé par le sociologue médical Aaron Antonovsky que le Dr Heinz Pilartz s'est intéressé à l'effet que la médiation peut avoir sur la santé et le bien-être.

Le mot « salutogenèse » vient du latin salus, qui signifie « santé » et du grec genesis, qui signifie « origine ». Cette approche met donc l'accent sur l'origine de la santé. Le concept de la salutogenèse se fonde sur une réflexion critique sur le système de santé en place, qui est orienté vers la maladie.

Les recherches d'Antonovsky ont abouti au modèle du « sens de la cohérence » (sense of coherence). Le sens de la cohérence résulte de la compréhension des évènements de la vie (sense of comprehensibility), de celle de pouvoir gérer ces évènements (sense of manageability) et du sentiment qu'ils ont un sens (sense of meaningfulness).

Aux yeux du Dr Pilartz, la médiation est un outil performant dans la recherche du « sens de la cohérence », qui est au cœur de la salutogenèse. La médiation peut permettre aux médiés de retrouver le sens de la cohérence.

Contribution de la médiation pour rendre une situation plus compréhensible, maîtrisable et significative
En médiation, le médiateur demande aux parties de lui exposer le différend qui les oppose de façon à faciliter la compréhension. Par le biais de la reformulation du médiateur, et en écoutant activement l'autre partie, les parties se rendent compte de leur situation et de leurs besoins.

Dans ce contexte, accepter que l'autre médié a un autre point de vue ne signifie pas forcément lui « donner raison ». Comprendre l'autre partie permet toutefois de mieux accepter une situation.

Le fait de prendre le temps d'écouter l'autre partie et d'essayer de comprendre son point de vue a son utilité, même si le processus n'aboutit pas à un résultat palpable sous la forme d'un accord formel de médiation avec des engagements matériels.

Les parties restent maîtres de leur différend et sont invitées à rechercher elles-mêmes une solution. Le processus est maîtrisé par les parties.

La médiation permet aussi aux médiés de creuser des points non encore évoqués auparavant par une des parties. Parfois, le patient n'ose pas poser une question précise au praticien lors de sa prise en charge, tandis que si une tierce personne est présente lors de la discussion, il osera la poser.

Dans le cadre de la médiation en santé, en cas d'incident, il importe souvent aux patients d'informer le prestataire de leur vécu, d'être entendus et d'éviter qu'une situation ne se reproduise à l'avenir. Cela contribue à donner du sens à ce qui est arrivé. Inversement, l'échange ouvert est aussi souvent vécu par le prestataire comme un pas important.

Selon le Dr Pilartz, si la situation est compréhensible, maîtrisable et significative pour le paient, il y a aura un effet positif sur son état de santé. Le patient perçoit un certain sens dans ce qu'il fait, et il comprend la situation dans laquelle il se trouve, ce qui peut avoir un impact positif sur son bien-être général.

Aux yeux du Dr Pilartz, la médiation est donc un outil performant qui permet de retrouver le sens de la cohérence. Malgré ses avantages, elle reste toutefois actuellement sous-exploitée.

Annexe 2 :
Médiation et santé – Présentation au 11e Congrès Suisse de Médiation SDM-FSM à Lucerne

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

MÉDIATEUR SANTÉ

Médiation dans les soins de santé : l'expérience luxembourgeoise

Mike Schwebag

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

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

MEDIATION

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…

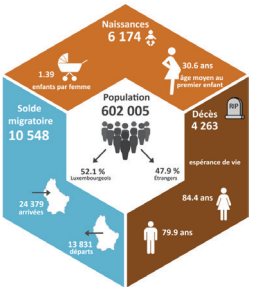
… s'agit-il d'un dossier « médiable » ?

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

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

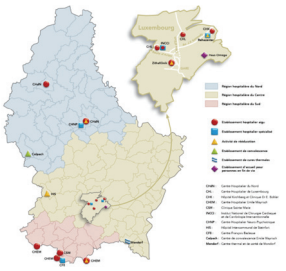
Le Luxembourg en 2018



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

Aperçu du système de santé en 2018

Établissements hospitaliers



Autres prestataires

- Médecins (en activité) :
  - ± 500 gén. / 500 dent.
  - ± 1 200 spécialistes
  - Conventionnement 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…

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

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

6

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

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 !

7

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

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 évènements 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

8

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

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 !

9

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

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 »)

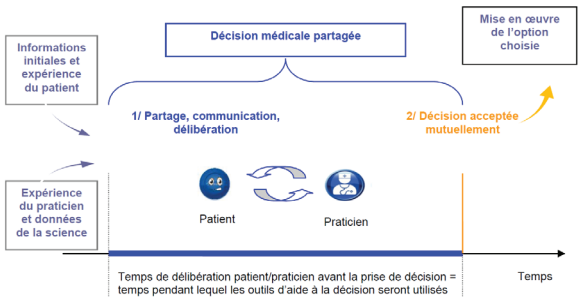
Un **processus de communication** :

- échange-partage d'informations
- délibération et décision commune qui aboutissent à un choix commun parmi plusieurs options

10

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

Décision partagée :



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

11

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

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 !

12

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

La communication patient-prestataire : un défi permanent !

13

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

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)

14

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

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

15

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

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)

16

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

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

17

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

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

18

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

Défis pour les patients :

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

19

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

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)

20

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

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) ?

21

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

Écoute 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)
- 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)

22

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

Besoin du patient de s'exprimer :

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

23

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

Besoin du patient de s'exprimer :

Temps de parole moyen en cas de non-interruption : ± 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)

24

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

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 ?**

25

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

Une vision partagée ?

Dans ± **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)

26

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

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)

27

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

Plaintes et incidents : attentes et perceptions

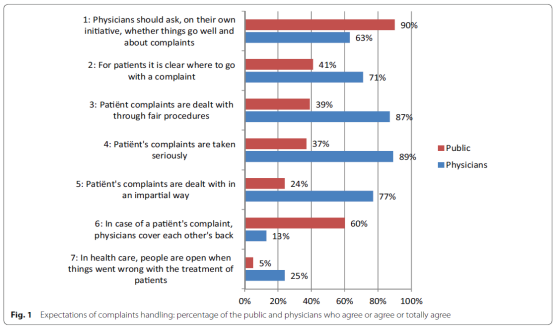


Fig. 1 Expectations of complaints handling: percentage of the public and physicians who agree or agree or totally agree

(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)

28

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

29

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 !

30

LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Service national d'information et de médiation 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.**

31

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

MÉDIATEUR SANTÉ

Un exemple vaut mieux que tout discours !

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

MEDIATION

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.

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

MEDIATION

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 ± 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. »

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

MEDIATION

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

MÉDIATEUR SANTÉ

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

36

LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
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

37

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

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

38

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

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

39

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

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)

40

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

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

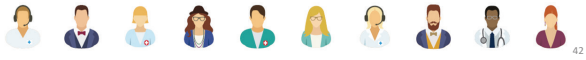
41

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

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.



42

Annexe 3 :
Abréviations

Liste des abréviations utilisées dans le rapport (ordre alphabétique) :

ALMA	Association Luxembourgeoise de la Médiation et des Médiateurs Agréés
ALA	Association Luxembourg Alzheimer
AMMD	Association des Médecins et Médecins-Dentistes
CEO	Cellule d'évaluation et d'orientation de l'assurance dépendance
CHdN	Centre Hospitalier du Nord
CHEM	Centre Hospitalier Emile Mayrisch
CHL	Centre Hospitalier de Luxembourg
CHNP	Centre Hospitalier Neuro-Psychiatrique
CMCC	Centre de Médiation Civile et Commerciale
CMSS	Contrôle médical de la Sécurité sociale
CNS	Caisse nationale de santé
CTIE	Centre des technologies de l'information de l'Etat
DS	Direction de la Santé
FHL	Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois
HRS	Hôpitaux Robert Schuman
IBBL	Integrated Biobank of Luxembourg
INC	Institut National du Cancer
INCCI	Institut National de Chirurgie Cardiaque et de Cardiologie Interventionnelle
LCGB	Lëtzebuerger Chrëschtleche Gewerkschafbond
LIH	Luxembourg Institute of Health
MIFA	Ministère de la Famille, de l'Intégration et la Grande Région
MS	Ministère de la Santé
MSS	Ministère de la Sécurité Sociale
NCPC	Nouveau Code de Procédure Civile luxembourgeois
OGBL	Onofhängege Gewerkschaftsbond Lëtzebuerg
PFNC	Plateforme Nationale Cancer