

Vers une loi relative aux droits et obligations du patient et à la médiation dans le domaine de la santé

Mike Schwebag

mike.schwebag@ms.etat.lu



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

(Opinions exprimés à titre personnel)

Un aperçu général de l'avant-projet de loi en trois parties:

1. Introduction générale
2. Droits et obligations du patient
3. Résolution des conflits: les structures de médiation dans le secteur de la Santé

- Introduction générale -

**Quelques éléments et réflexions préliminaires en
guise d'introduction :**

Question de base : quels sont les principaux droits et obligations du patient dans le cadre de la relation individuelle qu'il engage avec un prestataire de soins de santé ?

La réponse à cette question doit aujourd'hui être déduite de textes divers et épars, avec des incertitudes:

- Chapitre 10 de la loi hospitalière;**
- Code de déontologie médicale;**

...

Quelques éléments et réflexions préliminaires en guise d'introduction :

Le premier des droits, c'est de connaître facilement ses droits et obligations!

Meilleure visibilité et lisibilité: définir et réunir dans une seule loi les principaux droits et devoirs réciproques du patient et des prestataires de soins de santé.

Des droits et obligations énoncés sous l'angle de vue du patient: soutenir l'évolution vers une relation plus partenariale, où le patient est amené à jouer un rôle plus actif.

Quelques éléments et réflexions préliminaires en guise d'introduction :

Un avant-projet de loi proche des principes juridiques et déontologiques existants.

Une avant-projet inspiré des législations de nos pays voisins :

- loi française du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite « loi Kouchner »);**
- loi belge du 22 août 2002 relative aux droits du patient;**

Un texte aujourd'hui en voie de consultation préalable.

Quelques éléments et réflexions préliminaires en guise d'introduction :

Champ d'application: Qui est visé? Dans quelle situation ?

Le patient: toute personne qui reçoit des soins de santé (à sa demande ou non).

La notion de soins de santé: soins dispensés par un prestataire en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer (ex. réhabilitation) ou d'améliorer l'état de santé d'un patient ou de l'accompagner en fin de vie (ex. soins palliatifs). Exclusions: tâches quotidiennes courantes et détermination de l'état de santé dans un but autre que la dispensation de soins de santé.

- Droits et obligations du patient –

Section 1 : droits et obligation généraux

Section 2 : représentation du patient

Section 3 : dossier et données relatives à la santé

Les soins de santé, une prestation de nature toute particulière!

Les soins de santé sont caractérisés par le principe du respect mutuel, de la dignité et de la participation loyale à la dispensation des soins (art. 3)
Une relation empreinte par un élément personnel fort.

Les obligations du patient sont réelles (art 3 al. 2): fournir les informations pertinentes pour la prise en charge, adhérer et collaborer à celle-ci et respecter les droits des autres patients.

-> importance et responsabilité croissante du patient dans la gestion de sa santé!

-> mais aussi: caractère atténué des obligations du patient!

- . relation asymétrique entre prestataire et patient
- . situation de faiblesse et de vulnérabilité liée souvent à l'état de santé

La protection de la santé: un objectif fondamental consacré à l'article 11 (5) de la Constitution !

Art. 4: Accès a des soins de santé de qualité!

Droit du patient à un égal accès à des soins de santé répondant à ses besoins et prodigués de façon sûre, efficace et efficiente, conforme aux données acquises de la science et aux normes et orientations en matière de qualité et de sécurité.

Art. 5 : Libre choix du prestataire de santé et refus d'un patient

Principe de libre choix, mais :

- des impératifs d'organisation de la dispensation des soins;
- possibilité de refus pour indisponibilité ou lorsque le prestataire estime ne pas pouvoir utilement prodiguer les soins requis

Bémol: besoin de plus d'information et de transparence pour remplir ces principes fondamentaux!

Le patient et ses proches

Art. 6: consécration du statut de l'accompagnateur

Le patient qui le souhaite peut se faire accompagner ou assister dans ses démarches et décisions de santé par tout proche.

L'accompagnateur est librement choisi pour soutenir et aider. Dans la mesure du possible, il participe à la prise en charge. Le secret médical ne lui est pas opposable.

Art. 12 : désignation d'une personne de confiance

La personne de confiance agit lorsque le patient est dans l'impossibilité d'exercer lui-même ses droits: véritable mandataire *ad hoc*.

Régime calqué sur celui en fin de vie: formalisme minimal identique et « reconnaissance » de ce mandataire en situation de fin de vie

Le droit à l'information sur l'état de santé

Art. 7 (1) : Un droit de savoir ...

Le patient a un droit aux informations relatives à son état de santé et à son évolution probable.

Dans le cadre de ses compétences, chaque prestataire de soins de santé doit s'efforcer de fournir ces informations dans un langage clair et compréhensible au patient, adapté aux facultés de compréhension de ce dernier.

A la demande du patient, les informations données lui sont confirmées par écrit.

-> Un droit autonome, aux contours variables, indépendamment de toute intervention!

Art. 7 (2) : ... mais aussi un droit de ne pas savoir!

La volonté du patient d'être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou pronostic est respectée, à moins que la non-communication de ces informations ne risque de causer un préjudice grave à un tiers.

Les limites temporaires au droit à l'information et à un consentement éclairé

L'exception thérapeutique (art. 9)

Possibilité de s'abstenir de divulguer les informations dont la communication risque manifestement de causer un préjudice grave à la santé du patient.

Dès que la communication des informations ne risque plus de causer préjudice, le médecin doit les fournir.

Un médecin traitant peut toujours avoir accès et décider de lever le secret.

Consultation d'annonce préalable (art. 16 par. 5)

Limitation de la consultation directe par le patient: la révélation ne peut avoir lieu qu'en présence d'un prestataire de soins de santé à même de procéder à une consultation d'annonce.

Le patient en tant qu'acteur de sa santé: exercice des choix de santé par le patient

Art. 8 (1) Le patient prend, avec le prestataire de soins de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

(2) Les soins de santé ne peuvent être dispensés à un patient disposant de la capacité nécessaire que moyennant consentement préalable, libre et éclairé du patient, donné suite à une information adéquate préalable.

- > **Légitimité:** prise de décision par le patient, en collaboration, sur base d'une information adéquate.
- > Une information donnée **préalablement**, en temps utile pour permettre un véritable dialogue.
- > Le patient **peut à tout moment retirer son consentement**, mais garde un droit à des soins de qualité (en fonction de son choix).

Quelle information préalable? Par qui? Quand?

Quoi: Nécessité de procéder à une information claire et compréhensible, adaptée à la personnalité du patient.

L'information porte sur les éléments essentiels caractérisant les soins de santé proposés, y compris une information adéquate sur les objectifs et conséquences prévisibles, l'utilité, l'urgence éventuelle, les risques significatifs ou événements indésirables significatifs, ainsi que sur les alternatives éventuelles et les conséquences prévisibles en cas de refus.

Elle inclut une information sur la disponibilité, les qualifications et les compétences du professionnel de la santé, ainsi qu'une estimation des aspects financiers pertinents pour le patient, inhérents aux soins de santé et aux modalités de prise en charge proposés.

Par qui: Une information dispensée dans le cadre de ses compétences par le prestataire de soins de santé, en fonction de leurs attributions.

Cas urgents : présomption de consentement dans l'intérêt du patient.

Urgence médicale: lorsqu'en situation d'urgence médicale le patient n'est pas en mesure d'exprimer valablement son consentement ou son refus et que sa volonté n'est pas établie, le prestataire de soins de santé peut immédiatement prendre dans l'intérêt du patient toutes les mesures urgentes d'ordre médical que la situation requiert.

Poursuite d'un traitement entamé: si une circonstance raisonnablement imprévisible requiert une adaptation des soins envisagés, la dispensation de soins entamée peut être poursuivie malgré l'impossibilité de recueillir le consentement complémentaire.

Patients à statut particulier: le cas des mineurs

Art 13 (1) Les droits du patient mineur non émancipé sont exercés par ses père et mère ou par toute autre personne investie de l'autorité parentale.

Suivant son âge et sa maturité et dans la mesure du possible, **le mineur est associé à l'exercice des droits relatifs à sa santé.**

Si le patient mineur dispose des capacités de discernement nécessaires à apprécier raisonnablement ses intérêts, **il peut être admis** par le professionnel de la santé **à exercer les droits relatifs à sa santé de manière autonome.**

(2) Le médecin traitant prend, en cas de danger grave et immédiat pour la vie ou la santé d'un patient mineur, toutes mesures d'ordre médical que la situation requiert.

Ces mesures d'urgence peuvent le cas échéant être prises en passant outre à l'éventuel refus d'accord des père et mère ou des personnes investies de l'autorité parentale. En ce cas, le médecin doit adresser dans les trois jours ouvrables au procureur d'Etat un rapport motivé sur les mesures d'ordre médical qu'il a prises.

Patients à statut particulier: le majeurs protégés

Tutelle: à défaut d'avoir mandaté une personne de confiance, les droits du patient sous tutelle sont exercés par la personne exerçant la fonction de tuteur ou de gérant de la tutelle.

Curatelle: sauf s'il a été autorisé à exercer seul les droits relatifs à sa santé, le patient sous curatelle exerce ses droits avec l'assistance du curateur.

Dans tous les cas:

- le majeur protégé est associé au traitement;
- possibilité de passer outre.

Dossier et données de santé

Rappel des règles classiques:

Art. 15 – Tenue des dossiers du patient

Art. 18 – Confidentialité et secret professionnel

Art 16 -Accès au dossier et données relatives à la santé:

- Consécration du droit d'accès:
 - . de façon directe en personne;
 - . par l'intermédiaire d'un proche (mandat) ou médecin;
- Création d'un droit d'information: c'est-à-dire d'un droit à se faire expliquer le contenu de l'information
- Contribution max. aux frais de copie: coût réel
- Délai maximal : 15 jours, sauf si la maladie requiert un accès plus urgent

- Structures de médiation -

Les structures nouvelles de médiation dans le domaine de la santé

Mission principales des structures de médiation:

- la 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;
- **règlement amiable des plaintes** lui adressées par le biais de la médiation des parties;
- **l'information du patient au sujet des possibilités** en matière de règlement de sa plainte en l'absence de solution par la voie de la médiation

Caractéristiques:

- La médiation peut avoir lieu à l'initiative du patient, mais aussi à l'initiative du prestataire;
- La médiation est volontaire, mais le médiateur peut requérir et doit obtenir communication de tous les éléments pertinents en rapport avec l'instruction d'une plainte dont il a été saisi;
- Application subsidiaire des règles du NCPC (projet de loi Min. Justice)

Les structures nouvelles de médiation dans le domaine de la santé

Un service national de médiation dans le domaine de la santé:

- ouvert à tous (hospitalier et extra-hospitalier);
- une mission particulière: coordination et l'évaluation du fonctionnement des services hospitaliers de médiation;

Les services hospitaliers de médiation:

- dans chaque établissement, mais peuvent être mise en place en commun (partage de ressources);
- mission de proximité pour les patients pris en charge dans l'établissement en question, mais pas de monopole;

Pas de hiérarchie entre ces deux structures, mais pas de double saisine.

- Questions ? -

MERCI POUR VOTRE ATTENTION
!

Mike Schwebag

Attaché de Gouvernement 1^{er} en rang

Ministère de la Santé – Service juridique

mike.schwebag@ms.etat.lu