



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

Colloque du 14 décembre 2023

**« *Wien schwätzt vir mech - Wéi kann ech sécherstellen, dass
meng Rechter respektéiert ginn* »**

**Droits et obligations du patient: les patients qui
ont besoin d'être assistés ou représentés**

Mike Schwebag

Médiateur de la Santé

mike.schwebag@mediateursante.lu



Droits et obligations: un aperçu



Les droits et obligations du patient: cadre juridique

- Loi mod. du **24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient** (« loi droits du patient »)

- **Fin de vie:**
 - Loi du **16 mars 2009 relative aux soins palliatifs**, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie
 - Loi mod. du **16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide**

- Des textes spécifiques, par ex. hospitalisation sans consentement (psy. fermée); prélèvement organes; ...





Accompagnateur et personne de confiance

Accompagnateur (art. 7)

Droit de se faire assister par une tierce personne pour accompagner et aider dans les démarches et décisions relatives à sa santé.

Rôle : soutenir un patient qui reste à même de prendre ses décisions. L'accompagnateur est impliqué dans la mesure du possible.

Désignation: pas de formalités à remplir par le patient, professionnel note éventuellement les coordonnées.

Secret: dans la mesure où le patient est d'accord, le secret professionnel est levé. Professionnel peut demander un échange sans accompagnateur.

Dossier: pas d'accès autonome. Nécessite un mandat écrit sauf si patient est présent et d'accord.

Désigner une personne de confiance (art. 12)

Droit de désigner un représentant, un « porte-parole » qui représente les intérêts du patient qui n'est plus en mesure de (co-)décider

Rôle: prendre la parole pour le patient (porte-parole privilégié)

Désignation: nécessite un écrit daté et signé

Secret: secret professionnel est toujours levé à l'égard de la personne de confiance (tant que le patient n'est pas/plus en mesure d'exercer ses droits)

Dossier: peut accéder au dossier (si le patient ne peut exercer ses droits)

→ *Terminologie LU vs. BE: personne de confiance (LU) = mandataire (BE)*



Patient qui décide actuellement avec le professionnel

Le consentement du patient est indispensable (art. 8)

Le patient prend avec les professionnels de santé (...) les décisions concernant sa santé. (art. 8 par. 3 - Loi 2014)

- ✓ **Consentement préalable, libre et éclairé = obligatoire (art 8 par. 4)**
 - > **Peut être refusé ou retiré librement (art. 8 par. 5)**
- ✓ **Le professionnel doit s'assurer avant toute intervention que le patient est informé et consent (art. 8 par. 6)**



Droit à l'information sur son état de santé

Principe: droit d'obtenir toutes les informations sur son état de santé et son évolution probable (art. 8 par. 1)

Même si pas de possibilité d'envisager un traitement!

Comment / Qui ?

Oralement dans de façon **claire et adaptée au patient** (art. 8 par. 2)

Qui: le prestataire responsable, suivant son rôle et ses attributions

Pris de décision médicale: informations à donner

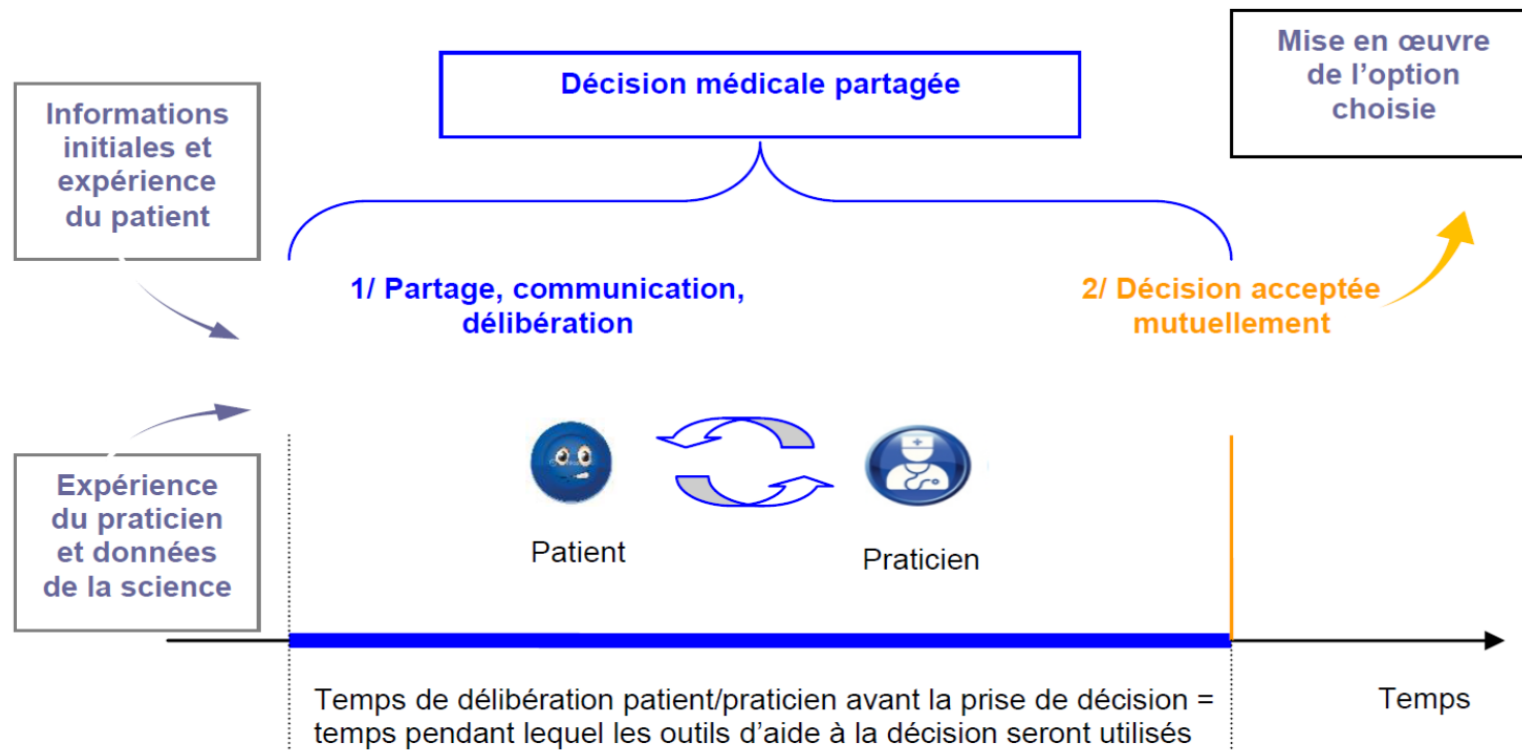
Information obligatoire: *les objectifs et les conséquences prévisibles; le bénéfice; les risques ou événements indésirables; les alternatives ou options; l'urgence; les conséquences en cas de refus*

Information sur demande: coût global, disponibilité; qualité et sécurité; durée de séjour; statut d'autorisation; couverture d'assurance

Qui: Généralement le **médecin**, mais obligation commune de s'assurer qu'il y a consentement après information adéquate

Processus (privilégié) de prise de décision (art. 8 par. 3)

« 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. »



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



Patients assistés ou représentés - Comment décider si le patient est:

- a) un mineur / un jeune patient (<18 ans)**
- b) un majeur de fait hors état de décider**
- c) sous régime de protection -> présentation Me Muller**



Jeune patient (< 18 ans)

Qui décide: les principes

*« Les droits du patient mineur non émancipé sont exercés **par ses parents ou par tout autre représentant légal. 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.» (Art 13 (1) - Loi de 2014)*

Deux principes complémentaires:

- 1. Le mineur est représenté par ses parents: ceux-ci doivent en ppe consentir**
Attention: l'autorité parentale est conjointe, sauf pour les actes courants les deux parents doivent consentir (Réforme de 2018)!
- 2. Le mineur a droit d'être associé en fonction de suivant son âge et sa maturité: il a son mot à dire**



L'exception: jeune qui décide tout seul

Le jeune qui dispose de la **capacité de discernement nécessaire** pour apprécier raisonnablement ses intérêts, **peut être admis** par le médecin traitant (ou prestataire responsable) à **exercer ses droits de manière autonome**. Sauf opposition du patient mineur d'associer son ou ses représentants légaux à l'exercice de ses droits, le prestataire de soins de santé peut informer les parents. (Art 13 (1) - Loi de 2014)

- > **Un choix du médecin en âme et conscience, mais pas un droit**
- > **Sauf exception, les parents (ou représentants) restent informés**
- > **Pas d'âge fixe (évaluation en fonction du cas)**





Patient majeur *de facto* hors état de décider

Que faire s'il y a impossibilité d'exprimer sa volonté ?

Principe: « *Si le patient est, de façon temporaire ou permanente, hors d'état de manifester sa volonté, le prestataire de soins de santé **cherche à établir sa volonté présumée.*** » (Art 11. - Loi 2014; Art 4 al. 1 - Loi soins palliatifs)

Deux outils sont disponibles à cet effet :

- 1. Des témoin(s) de la volonté : personne de confiance (doit obligatoirement être entendue) **ou toute autre personne** susceptible de connaître la volonté (possibilité)**
- 2. Expression écrite volonté: directive anticipée (loi soins palliatifs) et/ou **dispositions de fin de vie** (loi euthanasie)**

Et si c'est urgent ?

En cas d'urgence, si **le patient ne peut agir** et si sa **volonté n'est pas établie**, le prestataire de soins de santé peut prendre **toutes les mesures urgentes que la situation requiert.** (art. 11 par. 5 – Loi 2014)

Personne de confiance

Rôle de la personne de confiance: porte-parole désigné par la patient pour le cas où il n'est plus en mesure de décider. C'est un interlocuteur privilégié du médecin, qui doit être entendu dans le cadre de la pris de décision.

« Dans le cadre de l'établissement de cette volonté, le professionnel de santé fait appel à la personne de confiance (...). Il peut faire appel à toute autre personne susceptible de connaître la volonté. » (Art 11 (1) al. 2 – Loi 2014; Art. 4 al. 2 - Loi 2019 SP)

Personne de confiance « idéale »:

✓ **Personne majeure**

✓ **A l'écoute du patient et prête à agir selon ses souhaits:** porte-parole qui connaît et comprend ce qui est important

✓ **Prête à assumer cette responsabilité :** capable de porter cette tâche (peut être un fardeau) et de gérer d'éventuels conflits

Remarque: Personne de confiance désignée en général ou pour la fin de vie peuvent agir (pas nécessaire de désigner plusieurs fois)

Directive anticipée et personne de confiance

(Art 5 – Loi 2009 SP)

« (1) Toute personne peut exprimer dans un document dit «**directive anticipée**» **sa volonté relative à sa fin de vie**, dont les conditions, **la limitation et l'arrêt du traitement**, y compris le traitement de la douleur (...), ainsi que l'accompagnement psychologique et spirituel, pour le cas où elle se trouverait en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, et ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

(...)

(3) La directive anticipée peut contenir la **désignation d'une personne de confiance** qui **doit être entendue** par le médecin si la personne en fin de vie n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. »

Effet de la directive anticipée

(Art 6 – Loi 2009 SP)

Rappel finalité: Le médecin doit chercher à établir la volonté. *Dans le cadre de l'établissement de cette volonté, le médecin fait appel à la personne de confiance (...). Il peut faire appel à toute autre personne susceptible de connaître la volonté.*

Effet: Le médecin traitant **doit rechercher** (Art. 6 par. 2) et **prendre en compte** la directive anticipée connue (Art. 6 par. 1).

Comment: médecin **évalue si les prévisions de la directive correspondent à la situation envisagée**, en tenant éventuellement compte de l'évolution des connaissances médicales (Art 6 par. 3).

Peut on s'en départir? Oui avec obligation **d'indiquer les raisons au dossier et d'informer la personne de confiance ou la famille.** (Art. 6 par. 4)

Si **contraire aux convictions** du médecin traitant -> **obligation de transférer sous 24h à un confrère** disposé à respecter la directive. (Art. 6 par. 5)

Comment résoudre des contradictions ?

Et s'il y a **divergence d'opinion ou contradiction** entre personne de confiance et autres proches; entre directive et ce que dit la personne de confiance etc. ?

Guide : finalité est de chercher à **établir la volonté présumée** du patient.

Chacun peut penser connaître au mieux la volonté, personne ne sait avec certitude ce qu'aurait été la volonté actuelle. A chacun de se questionner.

Démarche:

1. **Entendre: écouter activement** ≠ exécuter à tout prix de façon aveugle dans la mesure possible **chercher une entente**
2. **Tenir compte = évaluer** (au besoin avec avis équipe; du confrère; du comité d'éthique ...)
3. **Au final: décider, expliquer et documenter le pourquoi**


The background of the slide is filled with various medical icons in a light blue line-art style, including syringes, pills, a stethoscope, a microscope, a heart rate monitor, and test tubes. Three overlapping circles are positioned in the upper half: a blue one on the left, a green one in the center, and an orange one on the right. The text 'Médiateur Santé' is written in white on the green circle.

Médiateur Santé

**Un service à disposition des patients
et professionnels de santé !**



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



C'est quoi la
médiation en
santé?

Notre mission de médiation s'adresse aux patients et professionnels de santé confrontés à une situation difficile.

La médiation en santé est:


- un moyen pour rétablir ou renforcer le dialogue ouvert;
- une démarche volontaire et confidentielle, qui repose sur la volonté des parties de trouver une issue consensuelle.

En tant que médiateurs indépendants, nous entendons les parties et aidons à trouver des réponses à leurs questions.



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

11, rue Robert Stumper
L-2557 Luxembourg

 +352-247 755 15

 info@mediateursante.lu

www.mediateursante.lu