



Association d'Aide aux Personnes Epileptiques

asbl

Loi sur les droits et obligations du patient

Le 17 juin 2014 la loi sur les droits et obligations du patient, portant création d'un service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé a été votée. Cette loi a créé un cadre légal qui permet au patient et son entourage de devenir des patients affirmés, connaissant leurs droits et insistant pour leur respect.

Ceci concerne également les personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches. C'est dans cette optique que l'AAPE a préparé ce papier qui présente les points importants.

Vote à la chambre des députés

La majorité gouvernementale a voté pour le projet de loi 6469 (32 oui), le CSV et déi Lénk se sont abstenus (25 abstentions), l'ADR a voté contre (3 non). La réforme est née au bout d'un long processus de 17 réunions en commission.

Le texte règle entre autres l'accès de tous les patients à des soins de qualité, à l'information, au libre choix d'un médecin et l'accès du patient à son dossier médical. Elle est entrée en vigueur presque immédiatement après sa publication. Le député Serge Urbany a fait valoir que cette loi est basée sur une directive européenne qu'il fallait transposer en loi nationale. La députée Josée Lorsché a signalé que cette loi se base également sur la convention d'Oviedo, qui concrétise et développe les droits de l'homme dans le secteur de la santé. Une convention que le Luxembourg a signée il y a dix-sept ans sans la ratifier jusqu'à ce jour.

Le chapitre un (Art. 1^{er}) précise que : « La présente loi s'applique à la relation qui se met en place quand un patient s'adresse à un prestataire de soins de santé pour bénéficier ou pouvoir bénéficier de soins de santé. La définition d'un patient est selon la loi (Art.2. b) ... „ toute personne physique qui cherche à bénéficier ou bénéficie de soins de santé; “ ...

Respect mutuel, la dignité et la loyauté

L'article 3 de la loi définit le respect mutuel, la dignité et la loyauté :

« (1) Le patient a droit à la protection de sa vie privée, à la confidentialité, à la dignité et au respect de ses convictions religieuses et philosophiques.

(2) En fournissant conformément à ses facultés les informations pertinentes pour sa prise en charge, en adhérant et en collaborant à celle-ci, le patient participe à la prestation optimale des soins de santé.

Lors de sa prise en charge, il respecte les droits du prestataire de soins de santé et des autres patients. » ...

Libre choix du prestataire de soins de santé

«Art. 5 (1) ... chaque patient a le droit de choisir librement le prestataire de soins de santé par lequel il désire être pris en charge... Ce choix peut être modifié à tout moment. ». Même si vous avez un neurologue ou autre médecin de longue date et que vous remarquez qu'il n'arrive pas à améliorer vos symptômes ou ceux de votre enfant ou que vous n'êtes pas sur une même longueur d'onde vous avez alors le droit d'aller voir ailleurs ou au moins d'avoir un deuxième avis d'un autre médecin !

« (2) Pour tous les actes médicaux prestés à l'intérieur d'un établissement hospitalier, ce choix est limité aux prestataires agréés par l'établissement. ». Ceci veut dire que si vous choisissez un certain hôpital vous n'avez plus que le choix entre les médecins de cet hôpital.

Droit à l'assistance

Art. 7. (1) Le patient est en droit de se faire assister dans ses démarches et décisions de santé par une tierce personne, professionnel de santé ou non, qu'il choisit librement. La personne ainsi choisie par le patient pour le soutenir et l'aider est appelée «accompagnateur du patient».

(2) Dans la mesure souhaitée par le patient, l'accompagnateur est, pour autant que possible, intégré dans la prise en charge du patient.

Dans la mesure où le patient majeur le demande, le secret professionnel visé à l'article 458 du Code pénal est levé à l'égard de l'accompagnateur. L'identité de l'accompagnateur est notée dans le dossier. Le professionnel de santé peut cependant à tout moment décider librement de s'échanger en dehors de la présence de l'accompagnateur.

Droit à l'information

Discussion des Député(e)s

Le rapporteur du projet de loi à la Chambre des Députés, Georges Engel, a introduit sa présentation de la loi par ces mots : « Chaque patient qui réfléchit est un enfant terrible pour le médecin ».

Le député Engel a souligné qu'il ne comprend pas la critique de l'association des médecins et médecins dentistes (AMMD) vis-à-vis de l'obligation d'information du patient, car, affirme-t-il, cette obligation existait belle et bien déjà avant cette loi. Il critique la revendication récente des médecins de se faire payer cette obligation. Le député souligne que cette loi ne réinvente pas les droits des patients mais les organise de façon plus lisible. Il affirme qu'il ne s'agit pas d'encourager des conflits entre patients et prestataires mais de rééquilibrer cette relation, de créer un partenariat basé sur la confiance et le respect. Il s'agit, d'après lui, de dépasser la relation paternaliste entre le médecin tout puissant, le « dieu en blanc », qui prend à lui seul des décisions pour son patient qui n'a alors qu'à accepter cette autorité sans questionnement. (page 280 du compte rendu des séances publiques N°8)

La députée Josée Lorsché a cité dans son intervention une étude internationale qui prouve le manque de temps et d'échange entre le médecin et son patient : « L'étude a montré qu'en moyenne une consultation auprès d'un omnipraticien ne dépasse pas 15 minutes et que le médecin interrompt le patient qui décrit sa maladie après 18 secondes, ceci fait que le médecin va ignorer partie des antécédents et que le résultat est souvent un diagnostic erroné ou un traitement non adéquat. » (page 283 du compte rendu des séances publiques N°8)

« Cette loi renforce le statut du patient émancipé et comme partenaire égale en droits, qui met le patient au centre des services de santé » a dit la Ministre de la Santé Madame Lydia Mutsch à la tribune de la Chambre des Députés. (page 285 du compte rendu des séances publiques N°8)

Vos droits à l'information

Voici donc quelques extraits de l'Art. 8. très importants :

« (2) Il incombe à **chaque professionnel de santé d'informer le patient dans un langage clair et compréhensible, adapté aux facultés de compréhension de ce dernier**. L'information est valablement donnée dans une des langues prévues à l'article 3 de la loi du 24 février 1984 sur le régime des langues, (c.à.d : luxembourgeois, français, allemand) le cas échéant, par l'intermédiaire d'un accompagnateur du patient assurant la traduction sous la responsabilité de ce dernier.

Le professionnel de santé informe, d'une part, sur les prestations dont il a la responsabilité, d'autre part, par rapport à son implication dans la prise en charge et dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables

Lorsque plusieurs professionnels de santé collaborent à la prise en charge d'un patient, ils se tiennent mutuellement informés, sauf opposition du patient.» Ceci implique donc chaque professionnel de santé, le médecin, l'infirmière,

« (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**.

(4) Les soins de santé à un patient disposant de la capacité nécessaire ne peuvent être prestés que moyennant son consentement préalable, libre et éclairé, donné à la suite d'une information adéquate.

... l'information préalable porte sur les éléments essentiels caractérisant les soins de santé proposés, y compris une information adéquate sur les objectifs et les conséquences prévisibles de ces soins, leur bénéfice, leur urgence éventuelle, les risques ou événements fréquents et graves généralement connus, appréciés en tenant compte des caractéristiques spécifiques du patient, ainsi que sur les alternatives ou options thérapeutiques éventuellement envisageables et les conséquences prévisibles en cas de refus. Il incombe au professionnel de santé d'évaluer les risques et événements indésirables spécifiquement liés à l'état de santé du patient.

L'information sur les risques et événements indésirables fréquents et graves généraux connus peut être donnée sur base d'un référentiel. Le Conseil scientifique dans le domaine de la santé élabore des recommandations de bonne pratique relatives à la délivrance de l'information aux patients sur leur état de santé. Il peut diffuser des référentiels par type d'intervention.

L'information préalable du patient inclut sur sa demande une estimation du coût global inhérent aux soins de santé proposés et aux modalités de prise en charge envisagées.

Sur demande du patient, l'information préalable porte sur la disponibilité prévisible des soins proposés, la qualité et la sécurité des soins de santé, y compris le nombre d'actes effectués par le prestataire, le taux de complications, la durée de séjour prévisible en cas d'hospitalisation, le statut d'autorisation ou d'enregistrement du prestataire de soins de santé, ainsi que sur la couverture d'assurance au titre de la responsabilité professionnelle.

(5) Le patient peut refuser ou retirer son consentement à tout moment, sans qu'une telle décision n'entraîne l'extinction du droit à des soins de santé de qualité en fonction des options thérapeutiques acceptées, tel que visé à l'article 4 de la présente loi.

(6) Le professionnel de santé dispensant des soins de santé au patient s'assure avant toute intervention que le patient ait reçu en temps utile les informations préalables conformément à la présente loi et qu'il consent librement aux soins dispensés. »

La loi prévoit une exception au droit d'information : « Si au cours d'une prestation de soins de santé une circonstance raisonnablement imprévisible requiert une adaptation des soins envisagés, la prestation entamée peut être poursuivie malgré l'impossibilité de recueillir le consentement complémentaire du patient ou celui de son représentant, lorsqu'elle ne fait courir à celui-ci aucun risque complémentaire significatif ou lorsqu'il s'agit d'une mesure urgente médicalement indispensable. »

...

(8) Le consentement ou le refus de consentir du patient est en principe donné de façon expresse. Le consentement peut être tacite lorsque le professionnel de santé, après avoir adéquatement informé le patient, peut raisonnablement déduire du comportement de celui-ci qu'il consent aux soins de santé conseillés.

Le professionnel de santé qui recueille la décision du patient veille à ce que le patient ait compris les informations fournies au moment de prendre une décision concernant sa santé.

(9) En cas de contestation, la preuve de l'information fournie et celle du consentement du patient incombent au prestataire de soins de santé sous la responsabilité duquel les soins ont été dispensés ou proposés... »

Le député et médecin Alexandre Krieps a dessiné une autre vue de l'information du patient: « Je vois venir des problèmes, le médecin va faire des heures de causettes avec le patient et en matinée on soumet au patient toute une série de papiers à signer en tant que passe-temps. » (page 282 du compte rendu des séances publiques N°8)

Le député, Jean-Marie Halsdorf, pharmacien de formation, a vivement critiqué le projet qui contient, selon lui, «des mauvais choix» faits par la majorité gouvernementale. Il craint surtout une «surcharge administrative pour le corps médical» du fait que les médecins doivent prendre plus de temps pour conseiller leurs patients et que, par conséquent, les dépenses pour le système de santé augmentent.

Patient mineur

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

Ce sont donc les parents qui ont le droit à l'information pour les procédures ou thérapies administrées à leur enfant et qui doivent y consentir.

Droit à un dossier patient

« Art. 15 (1) Le patient a droit, de la part du prestataire de soins de santé, à un dossier patient soigneusement tenu à jour. Le dossier patient retrace, de façon chronologique et fidèle, l'état de santé du patient et son évolution au cours de la prise en charge. Il renseigne toute information pertinente pour la sécurité et l'évolution de l'état de santé du patient. » Un Règlement grand-ducal devra encore préciser le contenu minimal d'un dossier patient.

« (2) En fonction de ses attributions, le professionnel de santé intervenant dans la prise en charge du patient est responsable de ce que ses instructions, ses prescriptions et ses prestations, ainsi que toute autre information pertinente pour la sécurité et l'évolution de l'état de santé du patient sont consignés au dossier du patient...

... (4) Le dépositaire d'un dossier patient est tenu d'en assurer la garde pendant dix ans au moins à partir de la date de la fin de la prise en charge.

(5)... La rectification d'une inscription inexacte ou incomplète peut être opérée sous la responsabilité du professionnel de santé qui est à l'origine de la prestation. Elle doit être réversible et documentée.»

Droit d'accès au dossier patient

« Art. 16. (1) Le patient a un droit d'accès au dossier patient et à l'ensemble des informations relatives à sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par un prestataire de soins de santé ou toute autre instance médicale.

Il dispose en outre du droit à s'en faire expliquer le contenu. ...

(2) Le patient peut exercer son droit d'accès en consultant le dossier patient ou en demandant accès aux données relatives à sa santé. ...

(3) Le patient a en outre le droit d'obtenir une copie de l'intégralité ou d'éléments du dossier patient. Il peut en demander la transmission au prestataire de soins de santé de son choix. ...

Cette partie de la législation est importante pour les personnes qui souhaitent changer de médecin ou demander un deuxième avis. Le patient/la patiente a donc droit aux résultats aux enregistrements des EEGs, scanners, analyses.

« Art. 17 (1) Les annotations personnelles du professionnel de santé sont des annotations à usage personnel au dossier patient et qui reflètent ses points de réflexions, ses impressions ou considérations.

(2) Les annotations personnelles et les données fournies par des tiers peuvent ne pas être divulguées au patient, pour autant qu'elles n'intéressent ni les soins, ni la continuité des soins. »

Le texte de loi prévoit également la création d'un «Service national d'information et de médiation». Le médiateur pourra intervenir quand un patient dépose une plainte contre un traitement médical ou le comportement d'un médecin afin de trouver une solution à l'amiable et d'éviter des procédures judiciaires, onéreuses et souvent douloureuses pour le patient au niveau émotionnel. Selon le rapport sur le projet de loi, quelques centaines de plaintes sont déposées tous les ans auprès du ministère de la Santé ou du Collège médical. Cette partie de la loi ne va entrer en vigueur que le premier janvier 2015. Nous allons revenir sur ce service dès sa création dans un futur envoi.

A.A.P.E.