

questions- réponses sur la loi relative aux droits du patient

Pourquoi une loi sur les droits du patient ?

La loi relative à l'euthanasie ne porte que sur la demande d'euthanasie et ne régleme nte pas les autres demandes ou droits du patient. Or, si l'usage et la déontologie médicale reconnaissaient divers droits au patient, ces droits, en l'absence d'un texte légal, restaient flous et souvent soumis à l'appréciation subjective du médecin. Par ailleurs, en respectant certaines demandes du patient, le médecin risquait de se placer en infraction avec certains textes légaux : c'est ainsi, par exemple, qu'en acceptant d'arrêter ou de ne pas entreprendre un traitement vital, il pouvait être accusé de non-assistance à personne en danger ou de faute professionnelle.

Cette situation est parfois à l'origine d'un « acharnement thérapeutique ».

La loi relative aux droits du patient donne à ces droits une valeur incontestable. De plus, elle donne la possibilité de rédiger des directives pour le cas où l'on deviendrait incapable d'exprimer ses volontés et elle donne la possibilité légale de désigner un mandataire chargé de représenter le patient si celui-ci n'a plus la possibilité de s'exprimer ; si le patient n'a pas désigné de mandataire, elle précise les personnes qui ont le droit de représenter les intérêts du patient. Enfin, elle institue une fonction de médiation au sein des institutions hospitalières ainsi qu'au niveau fédéral qui est chargée de recueillir et de traiter les plaintes des patients en cas de non-respect de leurs droits.

Il s'agit donc d'un document extrêmement important qui, comme la loi relative à l'euthanasie, répond à un objectif majeur de l'ADMD.

Quels sont les droits que cette loi reconnaît au patient ?

- Le droit à un service médical de qualité
- Le droit au libre choix du médecin
- Le droit de consentir et le droit de refuser son consentement à toute intervention médicale
- Le droit de consulter son dossier médical
- Le droit d'être entendu par un médiateur en matière de plainte
- Le droit d'être représenté par un mandataire pour l'exercice de ces droits en cas d'incapacité de s'exprimer.

Le médecin a-t-il l'obligation de respecter les droits que cette loi reconnaît au patient ?

Oui, dans les limites et conditions prévues.

L'ancien « testament de vie » de l'ADMD était-il conforme à cette loi ?

L'ancien testament de vie de l'ADMD n'était conforme à cette loi que très partiellement. Nous l'avons donc adapté : le nouveau « testament de vie » (appelé « déclaration de volontés relatives au traitement ») ne couvre plus la demande d'euthanasie puisque celle-ci doit faire l'objet d'un document séparé. Il permet aussi, comme notre ancien testament, la demande de non-traitement ou d'interruption des traitements (« non-acharnement thérapeutique »), mais en outre il prévoit la possibilité de désigner un « mandataire » qui remplace les anciens « garants » mais avec le droit légal de représenter le patient pour veiller à ce que ses volontés soient respectées. (Nous avons fait parvenir à nos membres dans le courant du mois de décembre ce nouveau texte ainsi que les informations nécessaires pour le remplir).

Quand est-il conseillé d'évoquer avec le médecin l'existence d'une « déclaration de volontés relatives au traitement » ?

Comme pour l'euthanasie, il est important d'en parler avec son médecin le plus tôt possible et de manière très précise. Le fait d'en avoir parlé et d'avoir obtenu une promesse ferme rassure, même si l'éventualité de son utilisation ne paraît pas actuelle.

Peut-on exiger d'obtenir du médecin toutes les informations concernant son état de santé et l'évolution probable de celui-ci ?

Oui, et on peut même les obtenir par écrit, sauf si la connaissance de ces informations peut causer un grave préjudice à la santé. Mais on peut aussi refuser de recevoir ces informations, pour autant qu'en

les ignorant on ne mette pas sa santé gravement en danger.

Ces informations peuvent porter sur les risques des traitements proposés, les alternatives possibles et les répercussions financières des traitements.

Peut-on refuser un traitement ?

Oui. Tout traitement doit recevoir l'accord du patient et cet accord peut être refusé. La loi permet, si le patient ou le médecin le demande, d'acter ce consentement ou ce refus dans le dossier médical. Cette mention reste valable jusqu'au moment où le patient la révoque lorsqu'il est en mesure de le faire.

Peut-on obtenir communication du dossier médical ?

Oui, sauf pour les annotations personnelles du médecin ou celles qui concernent des tiers. Le patient peut même exiger, moyennant paiement, une photocopie du dossier ou d'une partie de celui-ci.

Comment peut-on se plaindre si les droits du patient n'ont pas été respectés ?

Chaque hôpital ou groupe d'hôpitaux devra disposer d'une structure de médiation chargée de traiter les plaintes éventuelles. De plus, un service de médiation fédéral sera créé auprès d'une commission « Droits du patient ».

Comment sont assurés les droits du patient s'il est inconscient ?

S'il s'agit d'un patient mineur, ces droits sont assurés par les parents ou le tuteur. Quant aux patients majeurs, ils peuvent désigner par un document écrit « un mandataire » chargé d'exercer leurs droits en leur nom pour le cas où ils deviendraient incapables d'exercer eux-mêmes ces droits. Si le mandataire n'a pas été désigné ou n'intervient pas, les droits du patient sont exercés, dans l'ordre de préférence suivant : l'époux cohabitant ou le cohabitant de fait, un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur ; à défaut ou s'il y a conflit entre deux personnes du même rang, c'est le médecin traitant qui veille aux intérêts du patient.

Si le patient inconscient ou incapable de s'exprimer valablement a désigné au préalable un mandataire, le médecin est-il tenu de respecter les demandes de ce mandataire ?

S'il s'agit d'un mandataire nommément désigné, le médecin doit suivre son avis si ce mandataire peut démontrer que telle était la volonté expresse du patient. Dans le cas contraire ou s'il n'y a pas eu de mandataire désigné, le médecin peut déroger à l'avis exprimé s'il estime que cet avis peut constituer une atteinte grave à la santé du patient. La possibilité de désigner un mandataire est donc une clause importante de la loi.

Quels conseils l'ADMD donne-t-elle à ses membres pour s'assurer que leurs droits, en cas d'incapacité d'exprimer leurs volontés, seront respectés ?

De toute façon, il est conseillé de signer la « déclaration de volontés relatives au traitement » proposée par l'ADMD (qui correspond à l'ancien « testament de vie », sauf en ce qui concerne la demande d'euthanasie qui fait l'objet d'une déclaration anticipée spécifique). Elle permet d'indiquer d'une manière générale les interventions médicales que l'on refuse ou que l'on souhaite si on se trouve dans une situation de déchéance extrême et irréversible et incapable de s'exprimer. Comme signalé ci-dessus, une clause très importante est celle qui concerne la désignation d'un mandataire chargé de faire respecter ces volontés et aussi, d'une manière générale, tous les droits du patient définis par la loi. Il est donc impératif que ce mandataire ait la confiance pleine et entière de celui qui le désigne. A noter qu'il n'y a aucune restriction au choix de ce mandataire qui peut donc être le conjoint, un membre de la famille, un parent ou ami, un médecin, etc. Bien entendu, cette désignation n'est pas obligatoire.

Par ailleurs, si on est en traitement pour une affection définie grave (ou si, dans l'avenir, on est atteint d'une telle affection) et qu'on refuse certains traitements spécifiques ou certaines interventions, il est en outre conseillé, après en avoir discuté avec le médecin traitant et après mûre réflexion, de demander que ce refus soit acté dans le dossier médical pour le cas où on perdrait la possibilité de s'exprimer. Dans ce cas, il faut évidemment en avertir le mandataire qu'on a désigné dans sa déclaration de volontés relatives au traitement.

Nous rappelons que **la déclaration de volontés relatives au traitement** ne porte pas sur la demande d'euthanasie qui doit être faite sur un document distinct.

