

Connaissez-vous vos droits et vos devoirs ?

Dans ce dossier

Patients :
tous égaux **10**



Un patient averti
en vaut deux... **11**



Quels droits pour
les mineurs? **12**



Plaintes
à l'hôpital **13**



A Genève, les droits du patient sont précisés dans la loi K1 03. Entrée en vigueur en 2006, elle aborde de nombreuses questions fondamentales telles que le droit à l'information, le consentement libre et éclairé, les directives anticipées, l'accès au dossier ou encore les mesures de contrainte. Cette loi a aussi la volonté de ne pas stigmatiser les patients souffrant de troubles psychiques.

Les relations entre la population et les professionnels de la santé sont fréquentes, mais les lois qui les régissent et qui reconnaissent aux patients un certain nombre de droits sont souvent ignorées. A Genève, c'est la loi K1 03 qui précise les droits et devoirs du patient. « Selon l'article 45, ce dernier doit recevoir, lors de son admission dans une institution de santé, une information écrite sur ses droits et devoirs ainsi que sur les conditions de son séjour », rappelle le Pr Pierre Dayer, directeur médical.

Respect de l'autonomie

Parmi les principaux droits, citons celui à l'information (lire en page 13). Le professionnel des soins est tenu de communiquer au patient de manière claire et complète toutes les informations nécessaires pour qu'il puisse consentir au traitement en toute connaissance de cause. Une expérience qu'a vécue Marcel⁽¹⁾: « Je souffrais de problèmes coronariens. Les médecins m'ont informé sur les diverses options de traitements envisageables, les conséquences et les risques éventuels impliqués par chacun, le pronostic et les aspects financiers. J'avais besoin de toutes ces données pour peser le pour et le contre de chaque méthode et choisir ».

Nul diagnostic ou acte thérapeutique ne peut être effectué sans le consentement libre et éclairé du patient. « Libre signifie que la décision est prise sans contrainte, sans pression et avec un délai

de réflexion. « Eclairé » veut dire que le malade a eu une information suffisante et adéquate pour s'autodéterminer », relève le Pr



JULIEN GREGORIO / STRATES

Dayer. Et de souligner: « Pour le médecin, requérir le consentement constitue une obligation juridique qui repose sur le devoir moral de respecter l'autonomie de la personne. »

Directives anticipées

A noter que toute personne est présumée capable de discernement, à l'exception des jeunes enfants et de ceux qui en sont privés par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, de perte de conscience, d'ivresse ou d'autres causes semblables.

Dans ces circonstances, le professionnel de la santé doit rechercher la volonté présumée du patient avant d'administrer un traitement. Il s'informe pour savoir s'il a établi des directives anticipées ou désigné un représentant thérapeutique pour prendre en son nom les décisions de soins s'il venait à perdre son

discernement. Si tel n'est pas le cas et que le patient n'a pas de représentant légal, il s'adresse aux proches, voire au médecin

« Pour le médecin, requérir le consentement constitue une obligation juridique qui repose sur le devoir moral de respecter l'autonomie de la personne. »

Pr Pierre Dayer

de famille, afin de déterminer ce qu'il aurait souhaité.

Atteint d'un cancer généralisé, Robert⁽¹⁾ a récemment rédigé ses directives anticipées. « Lors de ma dernière hospitalisation, une infirmière m'a proposé de rédiger des directives anticipées sur le type de soins que je désirais recevoir ou non dans telle ou telle situation, au cas où je ne serais plus capable d'exprimer ma volonté. Par exemple si je n'arrive plus à respirer, je ne veux pas que l'on me branche à une machine. J'en ai assez, je ne veux pas souffrir, j'ai trop bien vécu. Il ne faut pas forcer la nature. »

Ne pas stigmatiser les patients psychiques

A titre exceptionnel et provisoire, des mesures de contrainte peuvent être imposées. Il faut pour cela que le comportement du patient



JULIEN GREGORIO / STRATES

À Genève, c'est la loi K1 03 qui précise les droits et devoirs du patient.

présente un danger grave pour sa santé, sa sécurité ou celle d'autrui. Julie⁽¹⁾ raconte: «*Durant son hospitalisation, mon père se levait la nuit et avait un fort risque de chute. Les soignants ont équipé son lit de barrières de protection. Il était davantage en sécurité ainsi, mais le fait d'être limité dans sa liberté de mouvement l'angoissait beaucoup et il appuyait sans cesse sur sa sonnette pour appeler.*» A noter qu'avec la loi K1 03, les mesures de contrainte ne concernent plus uniquement les individus

soignés en psychiatrie (isolement dans une chambre fermée par exemple), mais toute personne hospitalisée. «*Il y a une mise sur pied d'égalité entre patients psychiques et somatiques. La K1 03 institue aussi que le malade peut recourir auprès de la commission de surveillance contre cette mesure précise de restriction de liberté*», poursuit le Pr Dayer. Et de relever que, dans la même volonté de ne pas stigmatiser les patients psychiques, «*le droit d'être accompagné, auparavant réservé*

à eux seuls, a été étendu à tous les patients.» Pour rappel, ce droit indique que le patient suivi par une institution de santé peut avoir une assistance et des conseils. Il a, par ailleurs, la possibilité de faire appel à un accompagnant extérieur.

Accès à son dossier

La loi K1 03 consacre aussi l'exigence du droit à la confidentialité selon lequel le secret professionnel est garanti. «*Celui-ci est à la base de la relation de confiance qui doit*

s'établir entre le soignant et le patient», souligne le Pr Dayer. Il ne peut pas être invoqué contre la personne elle-même qui garde toujours le droit d'être informée et de consulter son dossier. Elle peut s'en faire remettre les pièces et les transmettre au professionnel de la santé de son choix. Ce droit ne s'étend toutefois pas aux notes rédigées par le soignant pour son usage personnel.

Paola Mori

⁽¹⁾ Prénoms fictifs

Les patients ont aussi des devoirs

Une des originalités de la loi K1 03 est de prévoir pour la première fois des devoirs pour les patients. «*Ces derniers ont dans leur propre intérêt certaines responsabilités*», souligne le Pr Pierre Dayer, directeur médical. Ainsi, il leur incombe de contribuer au bon déroulement des soins, notamment en donnant aux professionnels de la santé les renseignements les plus complets sur leur état qu'il s'agisse des symptômes ressentis, des allergies, des

traitements reçus ou en cours, ainsi que des effets des thérapies déjà suivies. «*Si la personne cache des informations importantes, elle ne pourra pas en reprocher les conséquences au soignant. Par exemple, quelqu'un prend des neuroleptiques ou des antidépresseurs prescrits par son psychiatre, mais, souhaitant cacher ce problème, ne veut pas le dire au spécialiste qui le prend en charge pour une autre affection. Ces traitements par eux-mêmes*

sont susceptibles d'engendrer une potentielle toxicité cardiaque. Mélangés à d'autres médicaments, ils peuvent entraîner un arrêt cardiaque. Il est évident que dans ce cas le patient court un risque vital en cachant des faits essentiels à son médecin.»

Un traitement, pour être efficace, nécessite la participation active du patient. Il est donc de sa responsabilité de suivre le traitement prescrit ou, en cas d'interruption,

de l'annoncer à son médecin. Et le Pr Dayer d'insister: «*Seule une relation transparente et de confiance permet le développement d'un cadre thérapeutique de qualité.*» L'article 40 de la K1 03 prévoit aussi qu'en institution de santé, les malades ainsi que leurs proches observent le règlement intérieur et manifestent du respect envers les soignants et autres patients.

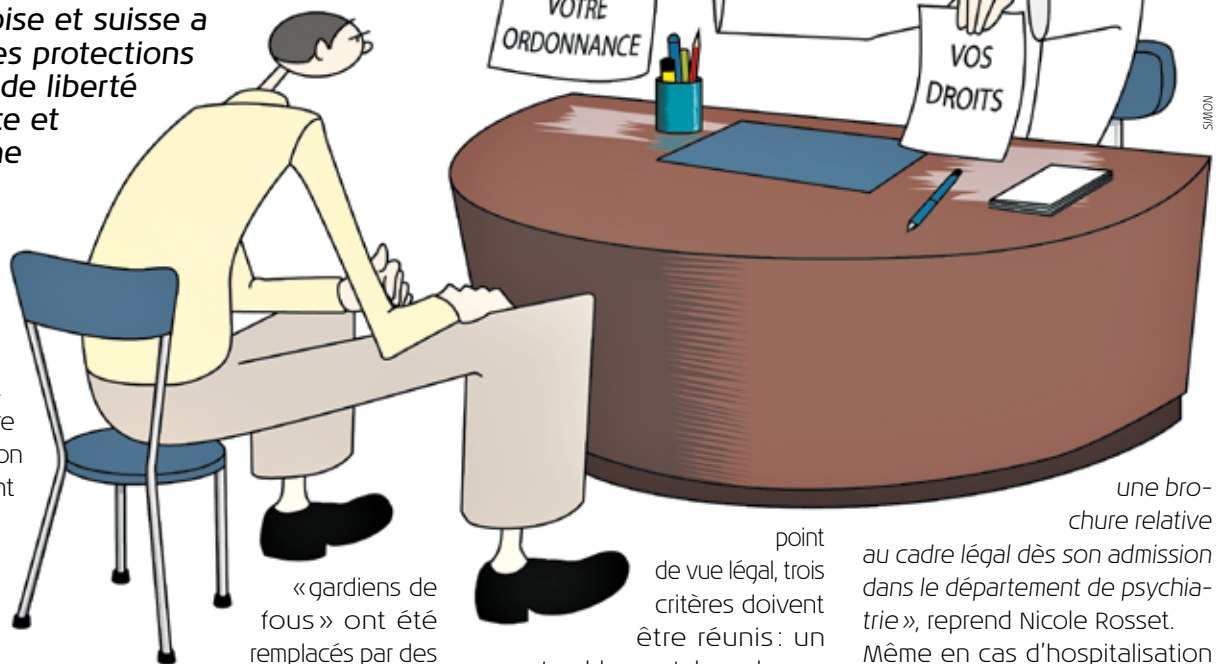
P.M.

Psychiatrie: des patients comme les autres

La législation genevoise et suisse a dressé de nombreuses protections contre les privations de liberté à des fins d'assistance et les actes de médecine arbitraires.

En psychiatrie, plus qu'ailleurs, les clichés ont la vie dure. Des films comme «Vol au-dessus d'un nid de coucou» ont durablement marqué les esprits. Pour Nicole Rosset, secrétaire générale adjointe des HUG, on ferait œuvre utile en tordant le cou aux idées reçues qui peuplent encore l'imaginaire collectif. «Les patients psychiatriques ont les mêmes droits que tous les autres patients», souligne celle qui assume également le rôle de médiatrice à Belle-Idée. Et d'énumérer: «Droit à l'information, droit de refuser un traitement, droit d'exprimer leurs doléances aux médecins, à la médiatrice - en l'occurrence moi-même - au directeur général, et, le plus important sans doute, droit de déposer plainte auprès de la commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients».

De fait, en même temps que se développaient les soins - les



«gardiens de fous» ont été remplacés par des infirmiers spécialisés, sociothérapeutes, psychomotriciens, éducateurs, musicothérapeutes, etc. - les droits des patients hospitalisés en psychiatrie se sont considérablement étoffés depuis l'ouverture de l'Asile de Bel-Air au début du siècle passé.

Dès 1979, la loi sur la surveillance des établissements psychiatriques a institué un Conseil de surveillance et fixé les conditions des admissions volontaires et, surtout, non volontaires. Pour justifier ces dernières, évidemment les plus délicates du

point de vue légal, trois critères doivent être réunis: un

trouble mental, un danger pour soi ou pour autrui et la nécessité de soins spécifiques hospitaliers. En outre, chaque admission non volontaire était signalée d'office au Conseil de surveillance. Depuis septembre 2006, cette compétence est du ressort de la commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients, chargée de vérifier que la privation de liberté n'est en aucun cas abusive.

Il faut savoir également que toute personne hospitalisée sur une base non volontaire dispose d'une dizaine de jours pour recourir contre son admission auprès de cette commission qui, dès réception du recours, doit instruire le bien-fondé de l'hospitalisation et statuer dans un délai de trois jours.

Information à tous les patients

«Lorsqu'un médecin décide d'une hospitalisation non volontaire, il doit obligatoirement en préciser les motifs et s'assurer que le patient a été informé de tous ses droits, y compris de son droit de recours. D'ailleurs, chaque patient reçoit

une brochure relative

au cadre légal dès son admission dans le département de psychiatrie», reprend Nicole Rosset.

Même en cas d'hospitalisation non volontaire, le droit de refuser un traitement reste acquis. Sont réservées les situations d'urgence et si la personne n'est plus capable de discernement. «Cela suppose des troubles de nature à nuire au patient lui-même ou à autrui. Dans ces situations, et celles-là seulement, il est possible d'imposer un traitement durant quelques jours, mais pas davantage», précise le Dr Philippe Rey-Bellet, médecin adjoint et suppléant du médecin-chef du service de psychiatrie adulte.

Enfin, il faut savoir qu'un patient, ses proches, son représentant légal ou thérapeutique peuvent en tout temps faire une demande de sortie, par écrit, au médecin qui doit leur répondre dans les 24 heures. Afin de prévenir toutes formes de privation de liberté abusives, les refus de sortie sont automatiquement transmis à la commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients qui statue dans les trois jours.

Jamais seul

Tout patient a droit à avoir un contact avec l'extérieur tout au long de son hospitalisation. La loi sur la santé de 2006 a confirmé la fonction d'accompagnants. Ces derniers sont chargés d'apporter soutien et assistance à toute personne hospitalisée qui le demande. Ils peuvent accompagner quelqu'un à une consultation et lui fournir

des informations. En revanche, ils n'ont pas un rôle de représentant légal. Ils ne peuvent donc ni défendre un dossier ni prendre de décision au sujet des traitements. Il existe actuellement huit accompagnants, nommés par les autorités cantonales, intervenant principalement en psychiatrie.

A.K.

Un patient averti en vaut deux...

Afin de faciliter un consentement libre et éclairé, les HUG misent sur plusieurs stratégies: entretien structuré, brochures et vidéos d'information, cours de communication.

Le médecin a le devoir d'informer. Pourquoi? Car la nouvelle loi sur la santé, entrée en vigueur dans le canton de Genève le 1^{er} septembre 2006, consacre l'exigence fondamentale du consentement libre et éclairé du patient pour tout soin. «On sait que, globalement, une personne retient peu des informations qui lui sont données dans une situation où le stress prédomine comme lors de l'annonce d'un mauvais diagnostic ou avant une intervention», explique le Dr Pierre Chopard, médecin adjoint, responsable du service qualité des soins. C'est pourquoi les HUG ont développé une stratégie sur plusieurs axes pour mieux renseigner les patients.

Entretien structuré

L'entretien est la première étape dans le processus d'information et de participation du patient. Afin qu'il soit conduit avec homogénéité par tous les médecins, un canevas avec les éléments clés sur lesquels va porter la discussion

est proposé. Il comprend le diagnostic, le motif de l'intervention ou du traitement, les bénéfices escomptés, les risques éventuels, les alternatives, etc.

«Lors de la discussion, le médecin doit remplir les différentes rubriques en expliquant les choix, les avantages et inconvénients ou encore les complications possibles. L'original est classé dans le dossier du patient qui repart avec une copie. Dans un deuxième temps, après un délai de réflexion, celui-ci peut revoir le médecin s'il a des questions puis donne son consentement, de manière écrite ou orale», relève le Dr Chopard.

Groupe BIPP

Cette façon d'agir est révélatrice d'une évolution. «Nous sommes passés d'un modèle de prise de décision <paternaliste> à un modèle de <décision partagée>. Ce partenariat favorise une meilleure alliance thérapeutique.»

Par ailleurs, l'entretien peut être complété par la remise d'une

brochure. «En aucun cas, toutefois, elle ne doit se substituer à l'information orale», prévient le Dr Chopard. Le groupe BIPP (brochure d'information patients et proches), composé d'un médecin, d'une infirmière et d'un journaliste de la santé, offre expertise et conseil aux équipes médico-soignantes tant pour la rédaction que l'édition de ces supports. L'objectif est de publier des documents conformes aux recommandations internationales.

Les supports vidéo sont également des compléments utiles. Parlons-en est le titre d'une collection créée en 2006 à l'attention des patients et comprenant notamment des films sur l'insuffisance rénale, l'anesthésie générale ou encore la vie avec une prothèse (voir vidéothèque sur www.hug-ge.ch/actualite/videos-infos.html).

Apprendre à mieux communiquer

Un troisième axe porte sur l'amélioration de la communication entre médecins et patients: des séminaires, destinés aux internes du service de médecine de premier recours (SMPR), abordent les différents aspects de la consultation médicale avec un patient acteur et en présence d'un facilitateur. Parmi les thèmes traités, la gestion du temps, le traitement, l'annonce d'une mauvaise nouvelle, la récolte d'information, l'entretien à trois, etc. «Une bonne communication aide à produire des consultations plus efficaces. Une fois acquises, les compétences sont d'une grande aide pour les tâches habituelles du médecin qui consistent à informer, expliquer un diagnostic, motiver un patient à adhérer à un traitement.», constate la Dre Noëlle Junod, médecin adjointe au SMPR et formatrice.

A la question: «Avant l'opération, est-ce que le chirurgien vous a expliqué clairement l'utilité et les risques de l'opération?» posée lors de la dernière enquête de

satisfaction auprès des personnes hospitalisées (2008), le sondage enregistre 17% de réponses problématiques contre 23% en 2001. Une tendance positive qui indique que les efforts importants déployés par les services pour améliorer l'information du patient commencent à porter leurs fruits.

Giuseppe Costa

Vrai ou Faux

J'ai le droit d'exiger un traitement.

Vrai et faux Vrai car toute personne a droit aux soins. Faux dans la mesure où une personne n'a jamais le droit de demander un traitement déterminé. Ainsi s'il existe plusieurs techniques opératoires pour un même geste chirurgical, le patient ne peut pas imposer son choix de la technique.

J'ai le droit de refuser un traitement.

Vrai Dès qu'elle apparaît libre et éclairée, la volonté d'un patient doit être suivie. Le refus de traitement, après une information approfondie sur ses conséquences, sera donc respecté, même si cette décision semble déraisonnable, car contraire à son intérêt thérapeutique. La liberté personnelle inclut le droit de vivre sa maladie comme on l'entend.

Je suis en arrêt maladie. Mon employeur a le droit de se renseigner sur mon état de santé.

Faux Votre médecin est tenu par le secret professionnel. Il ne peut renseigner votre employeur que sur votre aptitude ou non à travailler.

Paola Mori



La consultation médicale est abordée en séminaire de communication.

JULIEN GREGORIO / STRATES

Le mineur face à son traitement

En grandissant, l'enfant acquiert sa capacité de discernement et son droit à l'autodétermination.



JULIEN GREGORIO / STRATES

«Le mineur a le droit au secret médical», indique la Pre Dominique Manai.

Quelle est la place de l'enfant dans la relation thérapeutique? Réponse avec Dominique Manai, professeure ordinaire à la Faculté de droit de Genève et spécialiste du droit de la relation thérapeutique.

L'enfant peut-il prendre des décisions quant à son traitement?

> La réponse varie selon qu'il ait sa capacité de discernement ou non. En Suisse, cette dernière n'est pas liée à un seuil d'âge, mais dépend de la maturité de l'enfant et de la décision à prendre. Il revient donc au médecin d'évaluer si dans telles circonstances précises, l'enfant est apte à comprendre les

raisons et les effets de tel acte déterminé et à agir en fonction de cette appréciation. Si l'enfant n'a pas cette aptitude, ce sont les parents ou le tuteur en tant que représentants légaux, qui doivent consentir à la prise en charge envisagée. En revanche, si le jeune a le discernement nécessaire, il a les mêmes droits que l'adulte: il peut accepter un traitement ou s'y opposer. Pour les mineurs proches de la majorité, la capacité de discernement est présumée et on ne l'examine pas d'emblée. Il est bien sûr préférable que les décisions soient prises d'un commun accord entre l'enfant et ses parents.

Le mineur a-t-il droit au secret médical?

> Oui, le professionnel de la santé est tenu de respecter son refus d'informer ses parents si tel est son souhait. Ceci en raison du droit au respect de la sphère privée. Les adolescents ont aussi la possibilité de consulter librement à l'insu de leur famille. Une jeune fille peut par exemple se faire prescrire un contraceptif ou passer un test de dépistage HIV sans l'accord parental.

Une adolescente pourrait-elle avorter en secret?

> Il s'agit d'un cas complexe qui place le médecin au cœur d'une tension entre l'autonomie de la mineure capable de discernement et son besoin de protection. Oui, elle a la possibilité d'avorter en secret, mais le médecin peut estimer qu'une jeune fille de 14-15 ans n'est pas en mesure d'assumer seule cette situation difficile. Il conviendrait de la convaincre d'informer ses parents ou un autre adulte de son choix, afin de bénéficier d'un soutien affectif.

Les parents sont-ils autorisés à refuser un traitement pour leur enfant?

> Les adultes ont le droit, au nom de leur liberté personnelle, de refuser pour eux-mêmes un traitement sans lequel leur vie serait menacée. Par contre, les parents n'ont pas le droit d'en faire de même pour leur enfant. Ils ne disposent pas d'un pouvoir arbitraire sur lui. Leur décision est guidée par l'intérêt de

l'enfant. Si sa santé risque d'être altérée ou sa vie mise en danger en raison de ce refus, le médecin peut saisir l'autorité tutélaire qui désignera, le cas échéant, un curateur de soins. Afin d'évaluer si cette démarche est adéquate, le médecin doit mettre en balance la protection de l'enfant et le respect de la sphère familiale.

Que se passe-t-il si les parents sont en désaccord?

> Les règles prévues à cet égard sont différentes lorsque les parents sont mariés, non mariés, séparés ou divorcés. S'ils sont divorcés, la décision revient à celui qui détient l'autorité parentale. Si cette dernière est exercée conjointement et qu'il y a divergence d'opinions, le médecin peut saisir le tribunal tutélaire. De même en cas d'opinions discordantes entre conjoints. Si les parents ne sont pas mariés, l'autorité parentale appartient à la mère. Elle la détient seule même si elle vit avec le père. En cas de séparation, l'autorité parentale peut rester aux deux parents ou être attribuée à l'un d'eux par le juge.

Propos recueillis par
Paola Mori

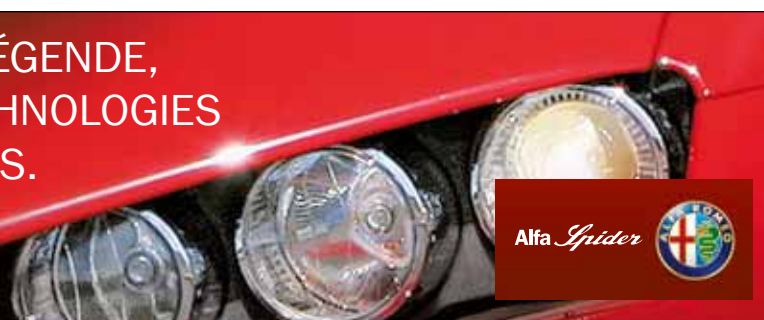
LIRE +

Les droits du patient face à la biomédecine

Dominique Manai, Berne, Staempfli, 2006

Publicité

LE CABRIOLET DE LÉGENDE,
MAIS AVEC LES TECHNOLOGIES
LES PLUS ACTUELLES.



Alfa Spider



Italian
Motor Village

Italian Motor Village
Chemin du Grand-Puits 26
1217 Meyrin
Tél. 022 338 39 00
www.italianmotorvillage.ch

Plaintes à l'hôpital

Si certaines situations litigieuses se règlent en interne, dans d'autres cas des instances juridictionnelles sont saisies.

Chaque année plusieurs réclamations et demandes d'indemnisation sont adressées aux HUG. La Police, le Procureur général ainsi que la Commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients sont aussi susceptibles d'être saisis. Secrétaire général des HUG et responsable du service juridique, Yves Grandjean nous guide dans les méandres des plaintes.

Réclamations

En cas de mécontentement, la personne peut exprimer ses doléances par écrit dans une lettre adressée à la Direction. Les plus fréquentes concernent le temps d'attente aux urgences ou pour une intervention, la déprogrammation d'une opération, les aspects hôteliers, voire l'attitude du personnel. «Les réclamations écrites sont transmises au médecin-chef du service pour investigation. Il est ensuite tenu de répondre au

plaignant par écrit ou par oral en le conviant à un entretien», explique Yves Grandjean.

Les patients et leurs proches ont aussi la possibilité d'exprimer de vive voix les problèmes rencontrés lors de leur passage à l'Hôpital en s'adressant à l'espace médiation. Situé dans le hall d'entrée de l'Hôpital sur le site Cluse-Rose-raie, ce lieu est animé par des coordinatrices.

Dédommagement demandé

Dans d'autres situations, le patient ou ses proches allèguent un préjudice subi et sollicitent un dédommagement. Par exemple une demande d'indemnité pour une erreur de dosage d'un médicament ayant causé des lésions. «Dans ce cas, la responsabilité civile des HUG est mise en cause. Le professionnel de la santé n'est en effet pas attaqué, mais seulement les HUG. Ces affaires sont traitées par le service juridique composé de quatre conseillères juridiques, en collaboration avec les médecins-chefs des services concer-

nés et l'assurance RC des HUG.»

Si les HUG contestent l'existence d'une faute, le patient peut saisir le bureau d'expertise extrajudiciaire de la FMH. Sur la base de l'expertise rendue, les parties aboutissent parfois à un règlement amiable du litige. Si l'avis de l'expert ne convient pas au patient, il a le choix d'entamer une procédure civile en déposant une demande en dommage et intérêt devant les tribunaux compétents. La personne a aussi la faculté d'introduire directement une demande en justice, sans utiliser préalablement la voie de l'expertise extrajudiciaire.

Saisir d'autres instances

D'autres instances juridictionnelles sont aussi susceptibles d'être saisies. Ainsi la Commission de surveillance (lire encadré) en cas d'atteinte au droit des patients ou de plainte pour un agissement professionnel incorrect. «En cas de procédure administrative, l'action est toujours dirigée contre le professionnel de la santé et non pas contre les HUG», souligne Yves Grandjean. Le patient peut parallèlement porter plainte pénale contre le professionnel de la santé auprès de la Police ou du Procureur général en invoquant une infraction à des dispositions du Code pénal, comme une lésion corporelle par négligence.

Paola Mori



SAVOIR +

Espace médiation

022 372 22 28

Commission de surveillance

Entrée en vigueur en 2006, la loi sur la commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients (loi K3 03) règle l'organisation et le fonctionnement de cette commission ainsi que sa mission. Cette autorité est ainsi chargée de veiller au respect des prescriptions légales régissant les professions de la santé et les institutions de santé visées par la loi sur la santé (K1 03). Elle a aussi

pour mission de se préoccuper de la protection des personnes atteintes de troubles psychiques et de déficience mentale, conformément à la loi sur la santé et à la loi sur la privation de liberté à des fins d'assistance (K1 25). La surveillance des pratiques professionnelles est identique que le professionnel exerce dans le secteur privé ou public. Cette commission est décisionnaire

puisqu'elle peut prononcer une sanction. De plus, son bureau peut décider d'un classement immédiat, du renvoi du dossier en médiation ou de l'ouverture d'une procédure. Enfin les patients sont parties prenantes de la procédure et peuvent contester les conclusions de la commission auprès des instances de recours. La procédure devant la commission est gratuite.

P.M.

Antenne de l'OSP

L'Organisation Suisse des Patients (OSP) est une fondation d'utilité publique qui protège et défend les droits des patients et des assurés dans le domaine de la santé auprès des soignants, des institutions de soins et des caisses-maladie. L'OSP offre écoute, orientation et conseil juridique. Pour info, tél 022 372 22 22 ou www.spo.ch.

P.M.