

en Belgique



Droit des patients



<http://www.santetransfrontaliere.eu>

Droit des patients



en France



<http://www.santetransfrontaliere.eu>

Au cours de ces deux dernières décennies, de nombreux projets transfrontaliers de coopération sanitaire ont été initiés pour améliorer l'accès aux soins de qualité de proximité dans les espaces frontaliers franco-belges. Ils ont engendré une mobilité de patients et de professionnels de santé entre les deux versants et ont dynamisé la coopération entre les structures de soins implantées de part et d'autre de la frontière.

Ces formes d'accès aux soins transfrontaliers ont été définies dans des conventions transfrontalières précisant les droits et les obligations en vigueur, générant le respect de procédures spécifiques, pour assurer une qualité de la prise en charge administrative et financière des prestations de santé dispensées.

Pour accompagner le patient et le prestataire dans ces nouveaux modes d'accès aux soins frontaliers, les principaux acteurs du développement de la coopération sanitaire franco-belge regroupés au sein des observatoires transfrontaliers de la santé, les GEIE « Observatoire Franco-Belge de la Santé » (OFBS) et « Luxlorsan » (LLS) ont rédigé un rapport détaillé sur les droits des patients et la responsabilité médicale en France et en Belgique.

Au départ de ce travail téléchargeable sur les sites internet : www.santetransfrontaliere.eu, www.ofbs.eu et www.luxlorsan.eu, un groupe de travail commun à ces observatoires a conçu des fiches, vulgarisant cette matière, dans cette brochure. De la sorte, en tant que patient si vous cherchez à vous informer sur vos droits sur le versant frontalier voisin, cet outil pourra vous être utile. Nous vous invitons à le conserver et à en faire le meilleur usage possible. Vous pouvez aussi le télécharger sur un des sites internet repris ci-dessus.



Au cours de ces deux dernières décennies, de nombreux projets transfrontaliers de coopération sanitaire ont été initiés pour améliorer l'accès aux soins de qualité de proximité dans les espaces frontaliers franco-belges. Ils ont engendré une mobilité de patients et de professionnels de santé entre les deux versants et ont dynamisé la coopération entre les structures de soins implantées de part et d'autre de la frontière.

Ces formes d'accès aux soins transfrontaliers ont été définies dans des conventions transfrontalières précisant les droits et les obligations en vigueur, générant le respect de procédures spécifiques, pour assurer une qualité de la prise en charge administrative et financière des prestations de santé dispensées.

Pour accompagner le patient et le prestataire dans ces nouveaux modes d'accès aux soins frontaliers, les principaux acteurs du développement de la coopération sanitaire franco-belge regroupés au sein des observatoires transfrontaliers de la santé, les GEIE « Observatoire Franco-Belge de la Santé » (OFBS) et « Luxlorsan » (LLS) ont rédigé un rapport détaillé sur les droits des patients et la responsabilité médicale en France et en Belgique.

Au départ de ce travail téléchargeable sur les sites internet : www.santetransfrontaliere.eu, www.ofbs.eu et www.luxlorsan.eu, un groupe de travail commun à ces observatoires a conçu des fiches, vulgarisant cette matière, dans cette brochure. De la sorte, en tant que patient si vous cherchez à vous informer sur vos droits sur le versant frontalier voisin, cet outil pourra vous être utile. Nous vous invitons à le conserver et à en faire le meilleur usage possible. Vous pouvez aussi le télécharger sur un des sites internet repris ci-dessus.





Fiche 1B	VOTRE DROIT À DES PRESTATIONS DE QUALITÉ	4
Fiche 2B	VOTRE DROIT AU LIBRE CHOIX DU DISPENSATEUR DE SOINS	5
Fiche 3B	VOTRE DROIT À L'INFORMATION	6
Fiche 4B	VOTRE DROIT AU CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ	8
Fiche 5B	VOTRE DROIT À UN DOSSIER PATIENT	9
Fiche 6B	VOTRE DROIT À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE	12
Fiche 7B	VOTRE DROIT À LA MÉDIATION DE PLAINTE	13
Fiche 8B	LE PATIENT DANS L'INCAPACITÉ DE S'EXPRIMER : QUI LE REPRÉSENTE ?	16
Fiche 9B	LA PERSONNE DE CONFIANCE	18
Fiche 10B	LE MANDATAIRE	21
Fiche 11B	VOTRE DROIT AU TRAITEMENT DE LA DOULEUR ET LA FIN DE VIE	23

TABLE DES MATIÈRES

Dans ce livret, vous trouverez une fiche sur chacun de ces droits et trois fiches supplémentaires sur : la personne de confiance, le mandataire et les cas où le patient est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

- le droit à des prestations de qualité, entre le patient et ses prestataires de soins :
- le droit à un libre choix du prestataire de soins,
- le droit à l'information sur l'état de santé,
- le droit à un consentement libre (ou un refus),
- le droit à un dossier de patient, conservé en lieu sûr
- o le droit de consultation directe et le droit d'obtenir une copie du dossier
- le droit à la protection de la vie privée,
- le droit à la médiation de plaintes,
- le droit à la lutte contre la douleur.

VOUS AVEZ DES DROITS EN TANT QUE PATIENT EN BELGIQUE

VOUS AVEZ DES DROITS EN TANT QUE PATIENT EN FRANCE

La loi française reconnaît comme droits fondamentaux aux patients :

- le droit à des prestations de services de qualité,
- le droit au respect du libre choix du médecin ou de l'établissement,
- le droit au respect de la vie privée et du secret de l'information,
- le droit au soulagement de la douleur,
- le droit à l'information et au consentement,
- le droit à l'accès au dossier médical, etc.

Dans ce livret, vous trouverez une fiche sur chacun de ces droits et trois fiches supplémentaires sur : la médiation, la personne de confiance et les directives anticipées dans les cas où le patient est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

TABLE DES MATIÈRES

Fiche 1F	VOTRE DROIT À DES PRESTATIONS DE SERVICES DE QUALITÉ	4
Fiche 2F	VOTRE DROIT AU LIBRE CHOIX DU MÉDECIN OU DE L'ÉTABLISSEMENT	6
Fiche 3F	VOTRE DROIT À L'INFORMATION	7
Fiche 4F	VOTRE DROIT À UN CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ	8
Fiche 5F	VOTRE DROIT AU DOSSIER MÉDICAL	10
Fiche 6F	VOTRE DROIT AU RESPECT DE LA VIE PRIVÉE ET AU SECRET DE L'INFORMATION	13
Fiche 7F	LA MÉDIATION	15
Fiche 8F	LA PERSONNE DE CONFIANCE	18
Fiche 9F	LES DIRECTIVES ANTICIPÉES	20
Fiche 10F	SOULAGEMENT DE LA DOULEUR, FIN DE VIE et SOINS PALLIATIFS	23



Votre droit à des prestations de services de qualité

En quoi consiste ce droit et à qui est-il applicable ?

Ce droit renvoie à la continuité des soins qui répond au besoin de mettre en place un processus de soins efficace, coordonné et adapté aux besoins des patients.

Les professionnels, les établissements et réseaux de santé garantissent à leurs patients l'égal accès aux soins nécessités par leur état de santé et doivent assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

La responsabilité des établissements de santé via la certification.

La certification des établissements de santé est une démarche qui a pour objet de concourir à l'amélioration de la prise en charge des patients dans les hôpitaux et cliniques sur l'ensemble du territoire français.

Elle consiste en une auto-évaluation suivie d'une visite réalisée par des professionnels de santé extérieurs à l'établissement et intègre un dispositif de suivi qui vise à engager les professionnels de l'établissement dans une démarche de qualité durable.

L'évaluation est réalisée par la HAS (Haute Autorité de Santé) et les résultats sont publiés sur le site de la HAS (www.has-sante.fr).

La continuité des soins est-elle obligatoire ?

Oui, la continuité des soins aux malades doit être assurée quelles que soient les circonstances (malade blessé ou en péril).

Mais hors le cas d'urgence et celui où le médecin manque à ses devoirs d'humanité, celui-ci a le droit de refuser de soigner un patient pour des raisons professionnelles ou personnelles (clause de conscience).



à des prestations de qualité

Votre droit

Qu'est-ce que des prestations de soins de qualité ?

En tant que patient, vous avez droit à des prestations de qualité (un des 8 droits du patient).
Le prestataire de soins doit :

- agir comme un prestataire de soins **normalement prudent et soigneux dans les mêmes circonstances** (connaissances médicales, technologie disponible, etc.) ;
- respecter** la morale, vos valeurs culturelles et vos **convictions** religieuses et philosophiques.

Est-ce une obligation de résultat ?

Le prestataire de soins n'a PAS d'obligation de résultat MAIS uniquement **de MOYENS**.

Il doit uniquement fournir les efforts nécessaires pour agir selon les règles de l'art. Il est impossible de garantir un résultat positif unanime dans tous les cas ; il existe souvent **un risque inhérent à une intervention**.

Les hôpitaux ont-ils des obligations en matière de qualité ?

L'hôpital est tenu de respecter la loi sur les droits du patient en ce qui concerne les aspects médicaux, infirmiers et d'autres pratiques professionnelles de soins dans ses relations juridiques avec le patient. Sauf information contraire donnée de manière explicite au patient avant toute intervention de prestataires de soins qui auraient un statut particulier, l'hôpital est responsable des manquements commis par les praticiens qui travaillent dans son établissement.

Outre l'évaluation mise en place en Belgique sur la qualité de l'activité médicale des hôpitaux, les hôpitaux qui dépendent de la Région flamande doivent disposer d'un manuel de qualité, mettre en place un système de gestion de la qualité (organigramme, procédures) et s'auto-évaluer au moins tous les cinq ans. Cette auto-évaluation comprend une partie réalisée par les usagers, donc les patients et permet à l'établissement de choisir des domaines où il va travailler à une amélioration. Une évaluation commandée par les autorités a aussi lieu tous les cinq ans et son rapport est consultable par les patients, les prestataires ou toute personne intéressée.

Qu'est-ce que le libre choix du prestataire de soins ?

En tant que patient, vous pouvez **choisir vous-même un prestataire** et pouvez toujours **revoir** ce choix (un des 8 droits du patient).
Vous avez toujours le droit de consulter un deuxième prestataire de soins pour un deuxième avis («**seconde opinion**»).

Exemple :
Le médecin vous dit que la seule solution pour restreindre la douleur est de vous placer une prothèse de la hanche. Vous avez toutefois le droit de consulter un **2^{ème} prestataire de soins** et de n'accepter (ou de refuser) l'intervention qu'après.

Quelles sont les limitations à votre libre choix du prestataire de soins ?

- **L'organisation des soins de santé elle-même** impose également des limitations : il n'y a parfois qu'un seul gynécologue, gériatologue, urologue, ... présent.
- **Un prestataire de soins a le droit de refuser un patient.** Il doit alors vous renvoyer vers un autre prestataire de soins.
Le prestataire de soins ne peut toutefois pas refuser de patient aux urgences.
- **La loi limite le libre choix dans une série de situations :**
 - dans le cadre de la médecine du travail,
 - pour les détenus et les personnes internées,
 - pour les personnes atteintes d'une maladie mentale qui sont admises de force,
 - etc.

Dans ce cas, il doit en avertir le patient et le diriger vers un autre médecin (si celui-ci n'en trouve pas) à qui il donnera les informations utiles à la poursuite des soins.

En tout état de cause, la continuité des soins doit être assurée quelles que soient les circonstances, sauf urgence.

Toute personne doit, compte tenu de son état et de l'urgence, recevoir les soins les plus appropriés et bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées.

Votre droit au libre choix du médecin ou de l'établissement

Pouvez-vous choisir votre dispensateur de soins ?

Oui, le droit du malade au **libre choix de son praticien et de son établissement de santé** est un principe fondamental inscrit dans la loi.

En tant que patient, vous bénéficiez d'un véritable **droit d'accès aux professionnels de santé** qui ne peuvent refuser de vous soigner, qu'en justifiant d'un refus de soins fondé sur une exigence personnelle ou professionnelle essentielle et déterminée de la qualité, de la sécurité ou de l'efficacité des soins.

Le médecin a le droit de refuser de vous soigner, hors les cas d'urgence, pour des raisons professionnelles ou personnelles (clause de conscience). Dans ce cas, il doit vous en avertir et vous diriger vers un autre médecin (si vous n'en trouvez pas) à qui il donnera les informations utiles à la poursuite des soins.

Qu'est-ce que l'accès aux soins ?

Selon ce principe, aucune personne ne peut faire l'objet de discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins.

En outre, un professionnel de santé **ne peut refuser de vous soigner** du fait de votre genre, votre situation familiale, votre grossesse, votre race, ou au motif que vous êtes bénéficiaire de la protection complémentaire.

Une personne qui s'estime victime d'un refus de soins illégitime peut saisir des faits qui permettent d'en présumer l'existence, le directeur de l'organisme local d'assurance maladie (CPAM) ou le président du conseil territorialement compétent de l'ordre professionnel concerné.



Votre DROIT A L'INFORMATION SUR votre ETAT DE SANTE

Qu'est-ce que votre droit à l'information sur votre état de santé ?

Le prestataire de soins doit vous **fournir toutes les informations nécessaires** (le diagnostic, le traitement, les médicaments, les alternatives, les conséquences d'un refus de traitement, le prix, les adaptations du mode de vie, ...) dans des termes compréhensibles **pour que vous puissiez, en tant que patient, vous faire une idée sur votre état de santé et son évolution probable.**

Pouvez-vous refuser l'information sur votre état de santé ?

Oui, en tant que patient, vous pouvez souhaiter ne pas être informé sur votre état de santé. **Le prestataire** doit le mentionner dans votre dossier.

Toutefois **le prestataire peut vous informer contre votre gré** (après concertation avec un autre prestataire de soins ou avec votre personne de confiance) s'il estime que votre santé ou celle d'un tiers est mise en danger (ex : maladie contagieuse).

Le prestataire de soins peut-il refuser de vous donner des informations ?

Oui, en cas d'**exception thérapeutique** c'est-à-dire :

- s'il estime que l'information peut vous **causer des dommages sérieux** (bouleversement),
- **après consultation d'un autre prestataire,**
- moyennement l'ajout d'une **motivation écrite dans votre dossier.**

Si vous avez désigné une **personne de confiance**, l'information doit toute-fois lui être communiquée.

Votre droit à l'information



Votre droit à l'information sur le traitement

Qu'est-ce que votre droit à l'information sur le traitement ?

En tant que patient, vous avez le droit de **consentir librement** à un traitement **ou de refuser** ce traitement.

Cela **suppose** que vous avez reçu **suffisamment d'informations** sur :

- l'objectif du traitement,
- la nature du traitement,
- le degré d'urgence,
- les contre-indications et effets secondaires,
- les alternatives possibles,
- les conséquences financières,
- les conséquences possibles en cas de refus et/ou de retrait de l'accord,
- etc.

Quelles sont les modalités de cette information sur le traitement ?

L'information doit vous être **fournie de manière claire, au préalable et à temps.**

Vous devez être en mesure de demander **une seconde opinion.**

Vous pouvez demander :

- à ce que l'information vous soit **confirmée par écrit** ou
- à ce qu'elle soit **communiquée à votre personne de confiance** si vous l'avez désignée.

Pouvez-vous refuser d'être informé sur le traitement ?

Vous pouvez **refuser d'être informé** sur un traitement ou un examen proposé.

Le prestataire de soins peut-il refuser de vous donner des informations ?

Le prestataire de soins **ne peut pas** décider de vous dissimuler des informations **concernant votre traitement.**

Votre droit à l'information

En quoi consiste ce droit et à qui est-il applicable ?

En tant que patient, **tout professionnel de la santé** dans le cadre de ses compétences est **tenu de vous informer sur** :

- tous les actes, c'est-à-dire les investigations, traitements, actes de prévention,
- l'utilité de l'acte, c'est-à-dire les motifs de la prescription,
- l'urgence, c'est-à-dire le délai de réalisation pour un résultat optimal,
- les alternatives thérapeutiques,
- les conséquences en cas de refus,
- tous les risques graves (normalement prévisibles ou même exceptionnels).

Le droit à l'information connaît-il des limites ?

Dans certaines circonstances, ce **droit à l'information est limité.**

Il s'agit des cas de :

- l'urgence vitale et immédiate,
- l'impossibilité, c'est-à-dire lorsque en tant que patient, vous êtes dans l'impossibilité de recevoir l'information, votre personne de confiance ou, à défaut votre famille ou vos proches reçoivent l'information qui est limitée à ce qui est nécessaire pour leur permettre de donner un avis,
- le diagnostic ou pronostic grave, votre personne de confiance ou votre famille peuvent être informée afin de leur permettre de vous apporter un soutien direct, sauf refus de votre part,
- votre volonté de patient de ne pas être informé sauf si des tiers peuvent être exposés à un risque.

Comment en tant que patient êtes-vous informé ?

L'information délivrée est en priorité une information orale, qui peut bénéficier d'un support écrit. Elle se fait tout au long de la prise en charge.

Cette information est réalisée au cours d'un entretien individuel entre vous et votre médecin, dans un lieu permettant d'assurer la confidentialité des informations délivrées.

L'information doit être :

- loyale (le professionnel doit faire preuve de psychologie à votre égard),
- claire (le professionnel doit s'assurer de votre compréhension),
- appropriée (adaptée à votre degré de maturité et à vos facultés).



Votre droit au consentement libre et éclairé

Qui sollicite et recueille le consentement ?

En tant que patient, tout professionnel de santé doit vous délivrer une information, et le prescripteur d'un acte, comme le praticien intervenant auprès de vous, **doivent** s'assurer de votre consentement et **doivent** vous aider dans vos choix.

Qui consent ?

En tant que **patient**, en votre qualité d'acteur de santé, vous êtes codécideur avec les médecins des choix concernant votre santé. Votre consentement doit donc être demandé pour tous les actes, traitements et interventions qui vous sont proposés pour qu'ils puissent être réalisés.

Vous pouvez aussi, à l'inverse, opposer au professionnel de santé **un refus de soins ou retirer à tout moment votre consentement** donné pour ceux-ci. Aussi, à moins d'un consentement libre, éclairé et actuel de votre part, aucun professionnel de santé ne pourra vous contraindre à un acte médical dont vous ne voulez pas. Votre décision sera inscrite sur votre dossier médical, après vous avoir laissé un délai de réflexion.

Sortie d'un établissement hospitalier

En France, toute sortie d'un établissement hospitalier fait l'objet d'une **décision médicale et administrative**, et n'est possible que lorsque l'état de santé du malade le permet.

Toutefois, en tant que patient, vous pouvez demander à quitter à tout moment l'établissement, vous sortirez contre avis médical. Après une information complète du médecin sur les conséquences de votre décision, vous devrez alors signer un document attestant de votre volonté et de votre information sur les risques que vous pouvez encourir.



au consentement libre et éclairé

Votre droit

Qu'est-ce que votre droit au consentement (ou au refus) ?

En tant que patient, à chaque commencement ou prolongation de traitement, vous devez donner votre accord.

Pouvez-vous refuser le traitement ?

Oui, en tant que patient, vous avez le droit de refuser un traitement.

Le prestataire doit :

- respecter ce souhait
- et vous informer des conséquences de cette décision.

Toutefois, le droit à des soins de qualité reste entier. Le prestataire doit continuer à vous prodiguer des soins de qualité (ex : continuer les soins corporels de base même si vous refusez de boire et de vous alimenter).

Comment le consentement doit-il être donné ?

Vous devez donner votre accord :

- soit par écrit via un formulaire de consentement éclairé,
- soit oralement,
- soit tacitement lorsque le consentement peut explicitement être déduit de votre comportement (ex : retrousser votre manche pour une prise de sang).

Est-il permis de vous administrer des soins sans votre consentement ?

Dans certains cas, le prestataire de soins **DOIT agir SANS votre consentement** :

- en cas d'urgence : le prestataire de soins intervient immédiatement dans l'intérêt de votre santé et le mentionne dans votre dossier ;
- lorsqu'il est impossible de vous le demander (coma, etc.), votre représentant peut alors encore exercer ses droits ;
- mais dès que c'est à nouveau possible, le prestataire doit vous informer des interventions faites.



- **les données légalement obligatoires**, à savoir :
 - l'identité de la personne de confiance que vous avez désignée et la demande de l'informer,
 - l'identité de votre représentant,
 - votre demande éventuelle de ne pas recevoir vous-même les informations sur votre état de santé,
 - la motivation de l'éventuelle décision de vous dissimuler certaines informations médicales,
 - votre autorisation pour un traitement si vous avez demandé de le noter, sans votre accord.
- **toutes les informations médicales** comme :
 - les résultats d'analyses,
 - les informations que vous apportez au cours d'une consultation,
 - les notes du prestataire de soins qui ne sont pas communiquées à d'autres membres de l'équipe de soins et qui sont conservées à part dans votre dossier patient.
- **les informations générales vous concernant** comme :
 - votre identité,
 - votre adresse.

autres :
 la relation professionnelle entre vous et votre prestataire de soins entre
 votre dossier contient normalement **tous les documents en rapport avec**

Que contient votre dossier patient ?

- A votre demande, le prestataire de soins peut y ajouter des documents que vous lui remettez.
- droit à un dossier de patient **soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr** chez votre prestataire de soins,
 - droit de le **consulter**,
 - droit d'en demander une **copie**.

Qu'est-ce qu'un dossier patient ?

à un dossier patient

Votre droit

Fiche 5B



Si votre vie est mise en danger, votre médecin devra tout mettre en œuvre pour vous convaincre d'accepter les soins indispensables. En cas de volonté inchangée, vous devrez alors réitérer votre refus de soins, après un délai de réflexion pendant lequel les soins urgents pourront vous être donnés.

Consentements particuliers

Le consentement pour une recherche biomédicale, un examen des caractéristiques génétiques ou une transfusion sanguine devra être recueilli par écrit.

Quelles sont les dérogations au recueil du consentement ?

- L'urgence vitale, s'il s'agit d'un acte indispensable et proportionné.
- L'impossibilité pour vous de consentir.

Cette hypothèse justifie alors que votre personne de confiance (voir fiche n°8), ou à défaut votre famille ou vos proches, après avoir été informés, donnent un avis sur vos soins.

Si vous êtes mineur ou sous tutelle, le médecin doit rechercher votre consentement, en fonction de votre degré de compréhension. Mais le consentement du représentant légal doit également être obtenu.



EN GENERAL

Que pouvez-vous trouver dans votre dossier médical ?

Votre dossier médical regroupe toutes les informations concernant votre santé, c'est-à-dire tous les comptes-rendus d'examen ou d'hospitalisations, tous les diagnostics, les recommandations... à votre sujet.

En tant que patient, ces informations vous sont toutes accessibles, si vous en faites la demande, à l'exception des informations recueillies auprès des tiers, qui sont non communicables.

Comment pouvez-vous accéder à votre dossier médical ?

Certaines modalités sont à respecter pour que vous puissiez avoir communication des informations.

Concernant le mode de communication :

En tant que patient, vous pouvez demander soit :

- qu'on vous le remette directement,
- qu'il soit remis à un médecin de votre choix,
- à venir le consulter sur place, en présence d'un professionnel de santé, qui veillera à l'intégrité de votre dossier et qui pourra répondre à toutes vos questions en cas de besoin. Cette consultation aura lieu dans un endroit permettant la confidentialité.

Cette demande d'accès doit se faire par écrit à l'établissement.

L'établissement vous proposera une consultation en présence d'un médecin.

Concernant les délais :

Soit votre dossier médical a moins de 5 ans, il vous sera remis sous un délai de 8 jours. Soit votre dossier médical a plus de 5 ans, le délai de remise est de 2 mois.

En cas de consultation de votre dossier médical sur place, vous pouvez en faire la demande à tout moment, lors de votre hospitalisation ou après votre sortie de l'établissement.



VOTRE DROIT DE CONSULTER VOTRE DOSSIER PATIENT

Qui peut consulter votre dossier patient ?

- En tant que patient, vous avez le droit de consulter votre dossier **sauf**
 - o les notes personnelles du prestataire de soins,
 - o les données qui ont trait à des tiers,
 - o et les données dans le cadre d'une exception thérapeutique.
- Un prestataire de soins que vous avez désigné comme personne de confiance.

Qui peut consulter votre dossier patient après votre décès ?

- Votre conjoint ou le partenaire cohabitant ou non.
- Les parents jusqu'au deuxième degré (parent, enfant, frère/sœur, petits-enfants, grands-parents).

Dans ces circonstances, le droit de consultation ne peut être exercé que **via un prestataire de soins et à certaines conditions :**

- vous ne vous y êtes **pas opposé** ;
- la demande de consultation doit **être motivée, spécifiée** et les raisons de celle-ci doivent être suffisamment graves pour permettre une exception au droit au respect de votre vie privée. Par exemple, si cela permet de déceler des antécédents médicaux familiaux, ou s'il y a suspicion d'erreur médicale ;
- le droit de consultation est **limité** aux données qui ont un **lien avec la raison avancée** par vos proches.

Que faire si le médecin ou l'hôpital vous refuse la consultation de votre dossier ?

Dans ce cas, il vous est conseillé de prendre contact avec le service **médiation de l'hôpital** ou si nécessaire le **service juridique de l'organisme d'assurance maladie (mutualité belge)** où votre formulaire S1 (ancien E112) a été transmis par le prestataire de soins qui vous a soigné.



VOTRE DROIT D'OBTENIR UNE COPIE DE VOTRE DOSSIER PATIENT

Qui peut recevoir une copie de votre dossier patient ?

En tant que patient, vous avez droit à une copie de votre dossier : chaque copie devra préciser que le dossier est strictement personnel et confidentiel. Le prestataire de soins **peut** uniquement **refuser** de délivrer une copie de votre dossier s'il pense qu'un tiers (par exemple votre employeur) exerce une pression pour obtenir la copie.

Quelles sont les modalités pour obtenir une copie de votre dossier patient ?

Vous devez adresser votre demande, de préférence par écrit, au prestataire de soins ou au médecin-chef.

L'hôpital ou le prestataire de soins doit vous transmettre votre dossier patient dans **un délai de 15 jours moyennant le paiement du coût des copies.**

Un dossier médical est conservé 20 ans à compter de la dernière hospitalisation, ou 10 ans après un décès s'il est intervenu dans un établissement de santé.

Concernant les coûts :

Si vous consultez votre dossier médical sur place, cet accès sera gratuit, à moins que vous ne souhaitiez faire des photocopies de votre dossier. Dans ce cas, elles vous seront facturées.

Si vous demandez que l'on vous envoie votre dossier médical par courrier, vous devrez payer les copies réalisées, ainsi que les frais liés à l'envoi postal (lettre recommandée avec accusé de réception).

Que faire si vous n'arrivez pas à obtenir la communication de votre dossier médical ?

En cas de difficultés pour obtenir la communication du dossier, des juridictions sont compétentes :

- la commission d'accès aux documents administratifs (CADA) pour les hôpitaux publics ou les établissements privés participant au service public hospitalier : www.cada.fr,
- le tribunal de grande instance (TGI) pour les établissements privés et les médecins libéraux.

LES CAS PARTICULIERS

Les mineurs ont-ils accès à leur dossier médical ?

Le mineur n'a pas accès directement à son dossier médical ; le droit d'accès au dossier médical d'une personne mineure est réservé au(x) titulaire(s) de l'autorité parentale.



Cependant, si le mineur souhaite garder le secret concernant les informations médicales le concernant, il peut s'opposer expressément à la consultation de son dossier par le(s) titulaire(s) de l'autorité parentale, mais alors ce droit d'opposition ne portera que sur les pièces du dossier relatifs aux soins sur lesquels le mineur voulait garder le secret.

Un mineur peut aussi imposer l'accès à son dossier médical par l'intermédiaire d'un médecin, qui sera choisi par le(s) titulaire(s) de l'autorité parentale.

Si le mineur est émancipé, devient majeur, ou s'il bénéficie à titre personnel du remboursement des prestations d'assurance maladie, il recouvrira le droit d'accéder directement à son dossier médical.

Les ayants droit d'un patient décédé peuvent-ils avoir accès à son dossier médical ?

Oui, un ayant droit du patient décédé qui est défini comme un successeur légal du défunt peut accéder au dossier médical de ce dernier à certaines conditions.

Sa demande d'accès au dossier médical du défunt doit être motivée. Les cas d'accès prévus sont :

- connaître les causes du décès,
- défendre la mémoire du défunt ou
- faire valoir ses droits.

L'accès au dossier médical est limité aux informations relatives aux motifs de la demande de communication.

Cependant, si en tant que patient vous aviez exprimé un refus d'accès de votre vivant, la communication de votre dossier médical à vos ayants droit ne sera pas possible.



Qu'est-ce que le droit à la protection de la vie privée ?

En tant que patient, lors de **chaque contact entre vous et votre prestataire de soins**, la **discretion** nécessaire doit être respectée.

Aucune information concernant votre santé ne peut être communiquée à d'autres personnes (ex : compagnie d'assurance ou employeur) sauf si la loi l'autorise explicitement (pour des raisons de protection de la santé publique en cas de risque de contamination, par exemple).

Si ce n'est pas nécessaire pour le traitement, personne ne peut être pré-senté lors de celui-ci ou de l'examen sans votre accord.



à la médiation de plainte

Fiche 7B

Votre droit

Qu'est-ce que votre droit à la médiation de plainte ?

En Belgique, chaque hôpital a l'obligation de disposer d'un service de médiation.

En tant que patient, si vous estimez que vos droits de patient n'ont pas été respectés, vous pouvez déposer une plainte auprès du service de médiation de l'hôpital.

En quoi consiste la fonction de médiation à l'hôpital ?

La fonction de médiation est confiée à une personne dénommée le « médiateur ».

Le médiateur veille tout d'abord à **prévenir le dépôt de plaintes** en favorisant la communication entre le patient et le médecin ou les autres professionnels de santé de l'établissement.

Ensuite, dans le cas d'un dépôt de plainte, le médiateur tente de **dégager une solution** en y associant le patient et le praticien. Si aucune solution ne peut être trouvée, le médiateur est chargé d'informer les parties des **autres possibilités de règlement** de la plainte.

Comment se déroule la procédure de médiation ?

Si, en tant que patient, vous souhaitez déposer une plainte, vous pouvez la **formuler par voie écrite ou par voie orale** auprès du service de médiation de l'hôpital. Dans cette démarche, vous pouvez vous faire assister par une personne de confiance de votre choix.

Dès la réception de la plainte, un accusé de réception écrit vous sera transmis. Avant de débiter la procédure de médiation, le médiateur mettra tout en œuvre pour **renouer le contact** entre vous et le praticien afin d'essayer que vous-même et le praticien dégagiez une solution ensemble.

Votre droit au respect de la vie privée et au secret de l'information

En quoi consiste ce droit et à qui est-il applicable ?

En tant que patient pris en charge par un professionnel, un établissement ou un réseau de santé participant à la prévention et aux soins, vous avez le droit au respect de votre vie privée et du secret des informations vous concernant. En outre, le professionnel de santé ne doit pas s'immiscer dans vos affaires de famille, ni votre vie privée sauf pour raisons professionnelles.

Le secret médical fait référence aux informations médicales, paramédicales, sociales, administratives pendant votre séjour à l'hôpital (maladie contractée, dates d'entrée et sortie).

En cas de non respect de ces obligations par le professionnel, des recours sont possibles.

Le secret professionnel peut-il être rompu ?

Oui, dans les cas suivants :

- le patient intéressé a donné son autorisation, (sauf pour le secret médical) ;
- il faut communiquer des renseignements aux autorités de justice ;
- une loi l'impose comme par exemple : la protection de la santé publique (maladies contagieuses), le fonctionnement de l'Etat civil (naissance et décès), la protection des patients pour les accidents et maladies professionnelles, le signalement de mauvais traitements sur mineur de moins 15 ans.

Peut-on parler d'opposabilité du secret à la famille ?

Le secret professionnel s'applique aussi **vis-à-vis de la famille**, sauf pour :

- les hospitalisations en urgence (sauf opposition du patient),
- la consultation pour avis lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer,
- le diagnostic ou pronostic grave (informations nécessaires pour apporter leur soutien au patient, par un médecin et avec l'accord du patient),
- les renseignements courants (généraux),
- le décès (cf. dossier médical).



Le droit au respect de la vie privée et l'accouchement sous X

En France, lors de l'accouchement, la mère peut demander que le secret de son admission et de son identité soit préservé.

Aucune pièce d'identité n'est alors exigée et il n'est procédé à aucune enquête. L'anonymat est un anonymat absolu.

Dans l'hypothèse d'une admission sous secret, la femme est informée des conséquences juridiques de cette demande, et de l'importance pour toute personne de connaître ses origines et son histoire.

Elle est donc invitée si elle le désire à laisser par courrier dans le dossier des renseignements sur :

- sa santé et celle du père,
- les origines de l'enfant,
- les circonstances de la naissance et
- sous pli fermé, son identité.

Elle est informée de la possibilité qu'elle a de lever à tout moment le secret de son identité. A défaut, son nom ne pourra être communiqué que si elle y a expressément consenti, ou, en cas de décès, si elle ne s'est pas opposée à ce que son nom soit dévoilé après sa mort.

Une fois majeur, l'enfant pourra avoir accès à ce courrier. Le conseil national pour l'accès aux origines personnelles peut faire des recherches sur demande du requérant.



Dans le cas où vous n'avez pas été satisfait par la médiation a été conduite au sein de l'hôpital, vous pouvez toujours en faire part au Service de médiation fédéral « Droits des patients ». Toutefois, ce service n'est pas une instance d'appel ; il n'est donc pas habilité à traiter le fond de la plainte que vous avez déposée au sein d'un hôpital.

Si vous et/ou le praticien ne sont pas satisfaits par la solution proposée à l'issue de la médiation, le médiateur vous orientera vers une autre méthode de règlement de conflit possible (mutualités, autre service de l'hôpital, ...).

Si la procédure aboutit favorablement - le contact est rétabli entre vous et le praticien et/ou un accord est trouvé -, le médiateur clôturera votre dossier.

Quelles issues possibles à la procédure de médiation ?

Tout au long du processus de médiation, le médiateur fera preuve d'une neutralité stricte. En ce sens, il ne prendra pas position pour une des deux parties. Le médiateur travaille en effet de manière indépendante au sein de l'établissement. Il est tenu au secret professionnel et ne peut donc communiquer à des tiers les informations que vous ou le praticien lui aurez confiées.

En cas d'échec, le médiateur recevra votre plainte et deviendra le conciliateur entre les deux parties. Il prendra contact avec vous et ensuite avec le praticien pour avoir une vision globale de la situation. Le médiateur recueillera toute information qu'il estimera utile dans le cadre de la médiation, il soumettra ces informations aux deux parties. Il peut également proposer une rencontre entre vous et le praticien en sa présence. Le médiateur est tenu de traiter la plainte dans un délai raisonnable.



Contacter les services de médiation des hôpitaux

Les coordonnées des médiateurs de chaque hôpital sont disponibles sur le site www.patientrights.be.

Vous y trouverez également les coordonnées des deux médiateurs fédéraux (francophone et néerlandophone).

Votre droit *La médiation*

En tant que patient, si vous rencontrez des difficultés particulières au cours de votre séjour, ou si vous estimez que l'un de vos droits n'a pas été respecté, vous pouvez en faire part à l'établissement de différentes façons :

Le questionnaire de satisfaction permet d'améliorer la qualité des soins et prestations, et vous pouvez par ailleurs être contacté(e) pour participer à des enquêtes de satisfaction, pour faire part de vos remarques et de vos suggestions.

Vous pouvez contacter les représentants des usagers qui sont les interlocuteurs de la direction de l'hôpital et sont en mesure de vous écouter et de créer un échange entre vous et les professionnels hospitaliers. Ces représentants sont membres d'associations d'usagers dont les coordonnées sont disponibles dans les livrets d'accueil des établissements ou sur demande auprès de l'administration.

Vous pouvez adresser une réclamation orale ou écrite au Directeur de l'établissement.

Pour le traitement optimal de votre réclamation, veuillez préciser :

- vos nom et prénom,
- votre date de naissance,
- vos dates de consultation ou d'hospitalisation, ainsi que le service,
- le cas échéant, l'identification de la personne qui écrit en votre nom (nom, prénom, adresse, lien avec la personne hospitalisée)

Vous pouvez faire appel aux médiateurs :

Il existe au sein de l'établissement des médiateurs médicaux et non médicaux.

Leurs missions :

- prendre contact avec le plaignant, qu'il s'agisse de vous-même ou de l'un de vos proches, et vous proposer, généralement, un rendez-vous,
- avec votre accord, consulter votre dossier médical,
- compléter l'information, expliquer et essayer de résoudre les malentendus éventuels,





- si besoin, informer sur les modalités de recours gracieux qui feront intervenir l'assurance de l'hôpital,
- rendre compte au Directeur qui dispose du pouvoir de décision, en lui adressant, ainsi qu'aux services concernés, ses recommandations,
- vous indiquer les voies de recours judiciaires possibles, si les démarches amiables ont échoué.

La Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) :

Présente dans chaque établissement, cette commission comprend deux médiateurs, des représentants de l'établissement et des usagers. La liste de ses membres ainsi que les conditions dans lesquelles elle examine les plaintes et les réclamations figurent dans le livret d'accueil de l'établissement.

La Commission a pour missions de :

- veiller au respect de vos droits et faciliter votre démarche afin que vous puissiez exprimer vos griefs,
- examiner vos réclamations adressées à l'hôpital, et en cas de contentieux, vous informer sur les voies de conciliation et de recours (elle peut vous rencontrer directement),
- être consultée et formuler des avis et propositions sur la politique d'accueil et de votre prise en charge et celle de vos proches,
- rendre compte de ses analyses et propositions dans un rapport présenté au Conseil d'administration qui délibère sur les mesures à adopter pour améliorer la qualité de l'accueil et de la prise en charge.

Le Médiateur de la République :

Le Médiateur de la République peut être saisi d'un recours, si vous avez tenté en vain de régler, à l'amiable, un litige avec l'administration.

Il peut également être saisi par l'intermédiaire d'un député ou d'un sénateur ou par l'intermédiaire d'un délégué régional (<http://www.mediateur-republique.fr>).



Le patient dans l'incapacité de s'exprimer : qui le représente ?

Quand êtes-vous considéré comme un patient dans l'incapacité de vous exprimer ?

Vous serez considéré comme n'étant pas en état d'exercer vos droits de patient si vous êtes :
 • une personne mineure ou
 • une personne majeure qui a été déclarée mineur prolongé ou interdit ou
 • un patient qui est en **incapacité de fait** (par ex. coma, démence) ou un patient qui est dans un état d'**extrême urgence**.

Qui exercera vos droits du patient si vous êtes dans l'incapacité de vous exprimer ?

Si le patient est dans l'incapacité de s'exprimer, il sera représenté par les personnes suivantes.

Si vous êtes :	Vous serez représenté par ...
un patient mineur	• vos parents ou • votre tuteur En tant que patient, vous êtes impliqué en fonction de votre capacité de compréhension.
un patient majeur déclaré mineur ou prolongé ou interdit	Vous pouvez exercer vous-même vos droits à partir du moment où vous êtes en état d'avoir un jugement correct de vos intérêts.
un patient majeur	En tant que patient, vous êtes impliqué en fonction de votre capacité de compréhension.
un patient majeur déclaré mineur prolongé ou interdit	En tant que patient, vous êtes impliqué en fonction de votre capacité de compréhension.



<p>Dans ce cas, le prestataire de soins peut s'écarter de la décision des représentants susmentionnés.</p>	<p>un patient dans un état d'extrême urgence</p>
<p>En tant que patient, vous êtes impliqué en fonction de votre capacité de compréhension. Vous avez éventuellement, quand vous en avez encore la capacité, refusé une intervention bien déterminée à l'avance.</p> <p>En ordre décroissant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le représentant que vous auriez désigné (appelé 'mandataire désigné' par le patient' dans la loi) , votre conjoint, votre cohabitant légal ou votre cohabitant de fait, • un de vos enfants majeurs, • un de vos parents, • un de vos frères ou sœurs majeur(e)s, • le prestataire de soins impliqué : celui-ci intervient également en cas de conflit entre 2 ou plusieurs représentants qui n'ont pas été désignés par vous. 	<p>un patient dans un état d'incapacité de fait (par ex. coma, démence)</p>
<p>Vous serez représenté par ...</p>	<p>Si vous êtes :</p>

Via le « Pôle Santé, Sécurité des Soins » (<http://www.securitesoins.fr>), le Médiateur de la République analyse et traite toutes demandes d'information ou de réclamation en provenance de vous-même en tant qu'usager du système de santé ou des professionnels de santé qui mettent en cause :

- le non-respect des droits des malades,
- la qualité du système de santé,
- la sécurité des soins,
- l'accès aux soins.

Il est accessible par une permanence téléphonique au 00 33 (0) 810 455 455 (lundi au vendredi de 9h à 20h).

Cette ligne d'écoute anonyme et confidentielle recueille, explique, oriente et assure le suivi de vos demandes, réclamations et inquiétudes, ainsi que celles de vos proches.



À quoi sert une personne de confiance ?

En tant que patient, votre personne de confiance peut vous être utile en cours d'hospitalisation : elle peut, à votre demande, vous accompagner dans vos démarches et assister à vos entretiens médicaux.

Ainsi, elle pourra éventuellement vous aider à prendre des décisions.

Dans le cas où, au cours de votre hospitalisation, vous ne seriez plus en capacité de donner votre avis ou prendre des décisions, l'équipe soignante consultera en priorité votre personne de confiance.

L'avis recueilli auprès de votre personne de confiance guidera le médecin pour prendre ses décisions.

Qui pouvez-vous désigner comme personne de confiance ?

Il s'agit d'une personne de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer cette mission.

Cela peut être un de vos parents, votre conjoint, votre compagnon, un de vos proches, votre médecin traitant...

La personne que vous désignez comme personne de confiance peut aussi être la personne à prévenir en cas de nécessité si vous le désirez.

Il est important de vous assurer de l'accord de la personne que vous désignez, car elle peut refuser votre demande.

Dans quel cas et comment désigner votre personne de confiance ?

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Si vous êtes sous tutelle ou mineur, vous ne pouvez pas désigner de personne de confiance.

La désignation doit se faire par écrit.

Vous pouvez changer d'avis à tout moment : vous pouvez annuler votre désignation ou remplacer la personne par une autre personne.



La personne de confiance

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour un patient ?

En tant que patient, vous pouvez désigner une personne de confiance pour vous **aider** dans l'exercice de vos droits de patient. Cette personne **ne pourra pas** prendre de décision à votre place.

Quelles sont les conséquences de la désignation d'une personne de confiance ?

La personne de confiance peut vous assister dans l'exercice de vos droits du patient :

- lors de la réception de l'information,
- lors du refus d'être informé sur votre état de santé,
- lorsque le prestataire de soins refuse de fournir l'information,
- lors de la consultation du dossier du patient.

LORS DE LA RECEPTION DE L'INFORMATION

En tant que patient, vous pouvez demander à :

- recevoir cette information en la présence de votre personne de confiance,
- ce que l'information soit communiquée à votre personne de confiance.

LORS DU REFUS D'ETRE INFORME SUR VOTRE ETAT DE SANTE

Si en tant que patient vous refusez de recevoir des informations, le prestataire de soins doit :

- informer votre personne de confiance,
- consulter votre personne de confiance avant de décider de quand-même vous informer contre votre gré.

SI LE PRESTATAIRE REFUSE DE VOUS FOURNIR DES INFORMATIONS

Si le prestataire de soins refuse de vous fournir des informations, parce qu'il pense qu'elles pourraient dégrader votre santé, il doit tout de même les communiquer à votre personne de confiance.





Toutefois, vous pouvez utiliser le **formulaire de désignation** d'une personne de confiance émis par la Commission fédérale « Droits du patient ». Ce formulaire permet de désigner par écrit votre personne de confiance et de mentionner les droits que vous lui autorisez d'exercer en dehors de votre présence, pour quelle période (par ex. pour une durée momentanée - une hospitalisation - pour une durée indéterminée, ...) et concernant quel praticien (par ex. uniquement votre médecin généraliste). Votre identité et l'identité de votre personne de confiance y sont mentionnées ainsi que vos deux signatures. Il est à votre disposition sur le site www.patientsignts.be.

La loi n'impose pas la désignation par écrit de la personne de confiance.

Comment désigner la personne de confiance ?

Il s'agit d'une personne en qui vous avez confiance, que ce soit une personne de votre famille, un ami, professionnel de santé ou non. Cette personne doit être d'accord d'exercer ce rôle ; elle a en effet le droit de refuser d'assurer ce rôle ou d'interrompre celui-ci à tout moment. Vous pouvez, si vous le souhaitez, désigner plusieurs personnes de confiance.

Qui pouvez-vous désigner comme personne de confiance ?

MAIS AUSSI...
Dans le cas où vous souhaitez **déposer une plainte auprès du service de médiation d'un hôpital** parce que vous estimez qu'un de vos droits de patient n'a pas été respecté, vous pourrez aussi vous faire assister dans cette démarche par votre personne de confiance.

LORS DE LA CONSULTATION DE VOTRE DOSSIER DU PATIENT
La personne de confiance peut consulter votre dossier patient avec vous ou avec votre accord (procuration).
Si votre personne de confiance est un prestataire de soins, elle peut également consulter les notes personnelles du prestataire de soins.

Quand désigner votre personne de confiance ?

Vous pouvez désigner votre personne de confiance au moment de votre admission, avant ou pendant votre hospitalisation.

La désignation n'est valable que pour la durée de votre hospitalisation.

Si vous souhaitez que cette durée soit prolongée, il faudra en informer l'équipe soignante ou votre médecin traitant.

Quels sont les devoirs de votre personne de confiance ?

La personne de confiance doit faire preuve d'écoute, d'attention et de disponibilité pour répondre à vos demandes.

Elle doit exprimer votre volonté, même si cela ne correspond pas au choix qu'elle ferait pour elle-même.

Elle doit garder secret ce qu'elle apprend, à l'égard de tous et pour toujours.

Les informations qu'elle reçoit lui sont données dans l'objectif de vous aider. Cela ne lui donne pas le droit d'informer d'autres personnes.

Quelles sont les limites d'intervention de votre personne de confiance ?

La personne de confiance **ne peut pas** avoir accès à votre dossier médical.

A votre demande, certaines informations peuvent ne pas lui être communiquées, quelles que soient les circonstances.

Son avis sera pris en compte par le médecin, mais en dernier lieu c'est le médecin qui prendra la décision.



A quoi servent les directives anticipées ?

En tant que patient, si, en fin de vie, vous n'êtes pas en mesure d'exprimer votre volonté, vos directives anticipées permettront au médecin de connaître **vos souhaits concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements en cours**.

On considère qu'une personne est « en fin de vie » lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

Qui peut et comment rédiger vos directives anticipées ?

Les conditions pour que vos directives anticipées soient valables sont les suivantes :

- vous devez être majeur ;
- vous devez être en état d'exprimer votre volonté libre et éclairée au moment de la rédaction ;
- vous devez **écrire vous-même** vos directives ;
- elles doivent être datées et signées et vous devez préciser vos noms, prénoms, date et lieu de naissance.

Si vous ne pouvez pas écrire et signer vous-même vos directives, vous pouvez faire appel à 2 témoins (dont votre personne de confiance, si vous l'avez désignée). Le document sera écrit par un des 2 témoins ou par un tiers. Les témoins, en indiquant leur nom et qualité (ex : lien de parenté, personne de confiance, médecin traitant...) attesteront que le document exprime bien votre volonté libre et éclairée.

Quelle est leur validité et comment les modifier ?

Le document contenant vos directives anticipées est valable 3 ans. Vous devez donc le renouveler après le délai de 3 ans.



Si elle devait faire usage de ces informations, cela ne peut être que dans votre intérêt et dans le cadre de la mission d'aide qu'elle a à accomplir.

En prenant le rôle de personne de confiance vis-à-vis de vous-même, cette personne s'engage *tactiquement* à la discrétion par rapport aux informations qui lui seront communiquées dans ce cadre.

Quelles règles la personne de confiance se doit-elle de respecter ?

A tout moment, vous pouvez changer d'avis en communiquant à votre médecin que la désignation de cette personne de confiance et le rôle que vous lui avez donné par rapport à vos droits de patient ne sont plus valables.

Quand vous les aurez communiquées à votre médecin, votre demande d'assistance par une personne de confiance et l'identité de celle-ci seront consignées ou ajoutées à votre dossier de patient. Ceci permet à votre médecin de contrôler l'identité des personnes qui se présentent comme étant vos personnes de confiance.

Vous n'êtes toutefois pas obligé d'utiliser ce formulaire. Si vous souhaitez désigner votre personne de confiance par écrit autrement, vous pouvez le faire aussi. Il est nécessaire que **votre signature et celle de votre personne de confiance** figurent sur le document.



Qu'est-ce qu'un représentant (mandataire) ?

Il s'agit d'une personne majeure que, en tant que patient, vous pouvez désigner pour exercer vos droits de patient dans l'éventualité où vous ne seriez plus en mesure de le faire.

Que peut faire votre représentant ?

Votre représentant peut **DECIDER** à votre place **si vous n'êtes plus en état de le faire.**

Votre représentant :

- peut exercer **tous vos droits du patient** ;
- est supposé **toujours interpréter votre volonté en tant que patient** et agir **dans votre intérêt** ;
- ne peut **JAMAIS** aller **À L'ENCONTRE de votre volonté formelle** (par ex. par rapport à la permission ou au refus d'un traitement).

Comment désigner un représentant ?

Avant de ne plus être en état de décider vous-même, en tant que patient, vous pouvez désigner un représentant.

Vous devez pour cela **remplir un document avec votre représentant** en précisant vos attentes et celles de votre mandataire. Le nom de votre mandataire et la date doivent y figurer. Vous et votre mandataire devez signer le document. Un modèle de formulaire est disponible auprès de la **Commission fédérale « Droits du patient »**.

Vous remettez une copie de ce document à votre mandataire et à votre médecin afin de **l'ajouter à votre dossier de patient**.



Si vous décidez de le modifier, une nouvelle période de 3 ans commence à courir. Vous pouvez détruire les anciens documents pour éviter toute confusion.

Vous pouvez mettre dans vos directives ce que vous souhaitez comme prise en charge dans le cas d'une fin de vie (*ex : qualité de vie, dignité, acceptation ou refus d'un traitement, respect de la demande de non acharnement thérapeutique, soins de confort...*), et votre décision pour le don d'organes.

Pouvez-vous changer d'avis après avoir rédigé vos directives anticipées ?

Oui, à tout moment, vous pouvez modifier vos directives anticipées, totalement ou partiellement.

Si vous ne pouvez pas écrire, le renouvellement ou la modification s'effectuent selon la même procédure que pour la rédaction (*cf. comment rédiger vos directives ?*).

Vous pouvez également annuler vos directives. Il est préférable de le faire par écrit et d'en informer vos proches.

Quel est le poids de vos directives anticipées dans la décision médicale ?

Si vous avez rédigé des directives, le médecin doit en prendre connaissance. Elles constituent un document essentiel pour la prise de décision médicale, car elles témoignent de votre volonté.

Leur contenu est prioritaire sur tout autre avis non médical, y compris sur celui de votre personne de confiance.

Le médecin les appliquera, totalement ou partiellement, en fonction des circonstances, de la situation ou de l'évolution des connaissances médicales.



Comment vous assurer que vos directives seront prises en compte au moment voulu ?

Il est important que vous preniez toutes les mesures pour que le médecin puisse en prendre connaissance facilement.

Pour faciliter les démarches, vous pouvez :

- remettre vos directives à votre médecin traitant,
- en cas d'hospitalisation, informer le médecin hospitalier de la personne qui détient vos directives ou les remettre au médecin hospitalier qui les conservera dans le dossier médical,
- conserver vous-même vos directives ou les confier à toute personne de votre choix (*ex : votre personne de confiance*). Dans ce cas, il est souhaitable que vous communiquiez au médecin qui vous prend en charge les coordonnées de cette personne.

En tant que patient, vous pouvez, à tout moment, changer d'avis et révoquer le droit que vous avez donné à votre représentant. Vous devrez aussi le faire par écrit dans un document daté et signé.

Les conséquences pour le prestataire de soins de la désignation d'un représentant

Le prestataire de soins ne peut s'écarter de la décision de votre représentant tant qu'après s'être concerté avec tous les collègues concernés.

Cela peut être nécessaire, dans votre intérêt :

- pour écarter une menace à votre vie ou
- pour prévenir une dégradation importante de votre santé.





au traitement de la douleur et la fin de vie

Votre droit

Fiche 11B

Qu'est-ce que le droit au traitement de la douleur ?

En tant que patient, vous avez le droit de recevoir les soins les plus appropriés pour prévenir, traiter et soulager la douleur (un des 8 droits du patient). D'autres dispositions plus spécifiques à la fin de vie existent. En Belgique, la fin de vie est encadrée par deux textes légaux : l'un relatif aux soins palliatifs, le second relatif à l'euthanasie qui la reconnaît comme un droit pour le malade dans certaines conditions.

Qu'est-ce que les soins palliatifs ?

En tant que patient, vous avez droit aux soins palliatifs et ceci dans l'en-semble de l'offre de soins. Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins qui vous sont apportés si vous êtes atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Ces soins multidisciplinaires assurent l'accompagnement en fin de vie sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est de vous offrir et à vos proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale durant le temps qu'il vous reste à vivre.

Qu'est-ce que l'euthanasie ?

Depuis 2002, l'euthanasie est possible en Belgique dans un cadre bien défini. L'euthanasie est, selon la loi : « (...) l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. » L'euthanasie doit être pratiquée par un médecin dans le respect de condi-tions et d'une procédure définie.

Votre droit

Soulagement de la douleur, fin de vie et soins palliatifs

En quoi consiste le droit au soulagement de la douleur et à qui est-il applicable ?

Toute personne malade a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Un comité de lutte contre la douleur (CLUD), composé de médecins, pharmaciens, cadres et soignants, se réunit 7 à 8 fois par an pour élaborer la politique de prise en charge de la douleur.

Dans quels cas ce droit intervient-il ?

En tant que patient, vous avez le droit de ne pas souffrir, et pouvez à tout moment demander des soins aux professionnels de santé, qui doivent tout faire pour vous soulager.

Cependant, **certaines situations spécifiques** nécessitent une prise en charge appropriée de la douleur :

Une personne en fin de vie est un patient atteint d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, en phase terminale ou avancée.

Cette personne, si elle le désire, peut être transférée à son domicile. A défaut, elle est transportée, avec toute la discrétion souhaitable, dans une chambre individuelle.

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, dans une approche globale des douleurs physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Ils sont pratiqués dans un établissement de santé ou à domicile, et visent à soulager et à sauvegarder la dignité du malade ainsi que de soutenir son entourage. Les médecins peuvent prescrire à un patient en fin de vie un traitement ayant pour effet secondaire d'abrégé sa vie, s'ils constatent qu'ils ne peuvent soulager ses souffrances par un autre moyen, et après avoir informé leur patient, ou sa famille ou ses proches s'il est inconscient.





Peut-il y avoir un arrêt ou une limitation des soins et traitements ?

Oui, soit vous devez, en tant que patient, en avoir fait la demande en fin de vie ou antérieurement, soit il existe une obstination déraisonnable, c'est-à-dire que les actes apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

L'initiative de l'arrêt ou de la limitation des soins revient donc soit au patient à l'aide des directives anticipées, soit il s'agit d'une initiative exclusivement médicale.

Deux situations sont à distinguer dans le cas de l'arrêt ou de la limitation des soins :

- Vous êtes, en tant que patient, en mesure d'exprimer votre volonté. Vous pouvez refuser ou interrompre tout traitement. Dans ce cas, votre médecin a le devoir de vous convaincre d'accepter les soins indispensables et d'assurer la qualité de votre fin de vie en vous dispensant des soins palliatifs.
- Vous n'êtes pas, en tant que patient, en mesure d'exprimer votre volonté. Dans ce cas, il faut consulter vos directives anticipées (voir fiche n°9) si elles existent et votre personne de confiance (voir fiche n°8) ou à défaut votre famille ou vos proches.

Une procédure collégiale est mise en œuvre.

La décision médicale qui sera prise devra être motivée et sera inscrite dans votre dossier médical.

L'euthanasie est-elle envisageable ?

Non, le droit à mourir pour soulager ses souffrances n'est pas reconnu en France.



Il existe un droit à la demande d'euthanasie mais pas à l'euthanasie : le médecin n'est donc pas obligé de pratiquer l'euthanasie. Aucune autre personne n'est tenue de participer à une euthanasie. C'est au patient qu'il revient de trouver un médecin qui accède à sa demande.

Une euthanasie ne peut être pratiquée que si toutes les conditions suivantes sont remplies :

- Le patient est majeur (ou mineur anticipé) au moment de sa demande.
- Le patient est capable et conscient au moment de sa demande.
- La demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée.
- La demande ne résulte pas d'une pression médicale sans issue.
- Le patient se trouve dans une situation médicale sans issue.
- La souffrance physique et/ou psychique est constante, insupportable et inapaisable.
- L'état de souffrance du patient est dû à une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

Il existe deux manières d'introduire une demande d'euthanasie : la demande expresse et la déclaration anticipée de volonté.

Avant de pratiquer l'euthanasie, le médecin doit impérativement remplir une série d'obligations d'information, de concertation, par rapport à la souffrance, au caractère grave et incurable de la maladie, de consignation, etc.

Le médecin qui a pratiqué une euthanasie doit ensuite compléter et remettre un document d'enregistrement à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation.