

## Annexe 1 : avant-propos

### 1. Modifications

#### 1. Droits du patient dans l'intérêt du patient

Si nous voulons placer le patient au cœur de nos soins de santé, nous ne devons pas seulement nous concentrer sur son état de santé, mais impliquer le patient dans son ensemble. Un patient a sa propre histoire de vie, avec des expériences personnelles qui contribuent à déterminer comment il veut vivre ses soins de santé. C'est pertinent aussi bien pour un patient qui peut prendre ses propres décisions que pour un patient qui n'est plus en mesure d'exercer ses propres droits en tant que patient. C'est pourquoi nous voulons intégrer cette approche ciblée et centrée sur le patient dans l'ensemble de la loi relative aux droits du patient, afin que les droits du patient soient toujours garantis dans l'intérêt de ce dernier.

- Soins de qualité (article 5 de la loi relative aux droits du patient, ou « LDP ») : les soins ciblés impliquent une transition des soins axés sur la maladie et les problèmes vers des soins basés sur les objectifs et les valeurs de la personne ayant un besoin de soins et d'aide. C'est pourquoi les soins ciblés sont un élément indispensable de la prestation de services de qualité. Nous complétons donc le droit à une prestation de services de qualité par la notion de « soins ciblés ». Nous précisons également qu'une prestation de soins de qualité implique que le prestataire de soins tienne compte des préférences du patient dans les limites de sa propre liberté et de sa propre responsabilité professionnelles.
- La planification préalable des soins (article 8/2 de la LDP) : la définition des objectifs de santé et des souhaits pour ses propres soins de santé est un processus continu pour le patient. Dans la loi de 2002, il n'y avait que peu ou pas de place pour ce processus. Seul le droit du patient de refuser une intervention bien définie pour un moment où il ne peut plus exercer ses droits de manière autonome était inscrit dans la loi. Or, il est essentiel qu'un prestataire de soins ait connaissance de ces objectifs et préférences pour qu'il puisse agir dans l'intérêt du patient et tenir compte de ces objectifs et préférences. Mais cela vaut également pour le représentant du patient qui doit prendre une décision pour le patient (article 14 de la LDP). Au moyen d'une disposition distincte, le droit à la planification préalable des soins est désormais inscrit dans la loi relative aux droits du patient. En outre, des modalités sont prévues pour enregistrer électroniquement la planification préalable des soins et l'ajouter au dossier du patient (article 9 de la LDP).
- Exception thérapeutique (article 7 de la LDP) : la loi de 2002 prévoyait qu'un prestataire de soins pouvait décider de ne pas divulguer des informations au patient si la communication de celles-ci risquait de causer « manifestement un préjudice grave » à la santé du patient. Cette « exception thérapeutique » a fait l'objet de nombreuses discussions au fil des ans. Ces discussions ont souvent été suscitées par le caractère « tout ou rien » de cette exception thérapeutique : soit vous partagez toutes les informations, soit vous ne partagez aucune information. Pour éviter cela, nous complétons le concept d'exception thérapeutique par l'obligation pour le prestataire de soins d'examiner si l'information peut être communiquée au patient d'une manière qui tienne compte du préjudice. Par exemple, en communiquant l'information au patient en plusieurs étapes.

## 2. Les droits du patient avec le patient

La garantie des droits du patient n'est pas le fait d'un seul prestataire de soins. Les droits du patient sont vécus conjointement avec le patient, souvent dans un contexte d'équipe, avec les proches du patient et, après le décès du patient, par ses proches. Pour mieux traduire cette réalité dans la loi relative aux droits du patient, les modifications suivantes sont apportées :

- **Personne de confiance (Article 11/1 de la LDP) :** Un patient n'est généralement pas seul. Il est entouré de membres de sa famille, d'amis, d'experts du vécu qui le soutiennent et le guident dans les soins de santé qu'il reçoit. Ce sont les personnes dites de confiance du patient. Il est important que ces personnes de confiance occupent une place centrale dans l'ensemble de la loi relative aux droits du patient. Par conséquent, un droit général du patient à être assisté par une personne de confiance est inscrit dans la loi. L'objectif est que cette personne de confiance puisse être désignée de manière accessible et flexible sur un portail en ligne pour les patients. Le patient peut également se faire assister sans aucune procédure par d'autres proches, qu'il les ait ou non désignés dans le portail en ligne pour les patients.
- **Coopération (article 3 de la LDP) :** lorsqu'un patient n'est pas traité par un seul prestataire de soins, mais par une équipe de prestataires de soins, il est indiqué que cette équipe considère qu'il est de sa responsabilité commune de respecter les droits du patient. La loi relative aux droits du patient donne une impulsion en ce sens.
- **Représentant (article 14 de la LDP) :** Un représentant est une personne qui intervient lorsqu'un patient n'est pas (ou plus) en mesure d'exercer lui-même ses droits en tant que patient. Comme déjà indiqué, l'accent est mis sur un système qui permet de désigner en ligne un représentant de manière accessible et flexible. Le prestataire de soins joue un rôle de facilitateur à cet égard. Mais le rôle du représentant ne doit pas être tout noir ou tout blanc. Même si un patient n'est pas (ou plus) considéré comme capable d'exercer lui-même ses droits en tant que patient, il est crucial que le représentant qui assume cette compétence pour lui le fasse conjointement avec le patient. Ce principe est désormais inscrit dans la loi relative aux droits du patient. En outre, pour renforcer encore cet aspect conjoint, le représentant devra toujours décider en fonction des préférences et des objectifs de santé qui ont été fixés par le patient.
- **Proches survivants (articles 9 et 11 de la LDP) :** dans la loi initiale de 2002, les proches avaient un droit limité de consultation du dossier d'un patient adulte décédé. Lorsque les parents perdaient leur enfant mineur, ils n'avaient pas ce droit de consultation. Nous modifions la loi pour que les proches aient un droit plus étendu de consultation et de copie du dossier du patient, quel que soit l'âge du patient. Nous prévoyons la possibilité de limiter ce droit de consultation et de copie si c'est nécessaire pour protéger la vie privée du patient après son décès. Nous prévoyons également le droit pour les proches de déposer une plainte auprès du service de médiation compétent s'il apparaît que les droits du patient décédé n'ont pas été suffisamment respectés.

## 3. Les droits du patient par le patient

Les droits du patient par le patient signifient une participation accrue des patients. Les patients ont davantage de possibilités de gérer leurs soins de santé. Concrètement, les changements suivants sont apportés à cette fin :

- **Définition du patient (article 2 de la LDP) :** le patient était défini dans la loi de 2002 comme « la personne physique à qui des soins de santé sont dispensés, à sa demande ou non ». En le

définissant désormais activement comme « la personne physique qui souhaite recevoir ou reçoit des soins de santé », nous veillons à ce que le patient ne soit pas seulement une personne qui décide de répondre ou non aux propositions d'examen ou de traitement du prestataire de soins, mais qu'il joue un rôle actif dans le processus. En outre, l'ajout des mots « qui souhaite recevoir des soins de santé » garantit que même lorsqu'une personne se pose encore des questions sur les soins de santé qu'elle souhaite recevoir (par exemple en ce qui concerne le choix du prestataire de soins), ses droits en tant que patient doivent également être respectés.

- Droit à l'information sur l'état de santé (article 7 de la LDP) : pour qu'un patient puisse évaluer correctement l'état exact de sa santé, les informations doivent être fournies d'une manière adaptée à ce que le patient comprend. Il est également important que le patient dispose du temps nécessaire pour traiter les informations relatives à son état de santé. Le droit à l'information sera adapté en conséquence. En outre, le patient recevra toujours les informations complexes par écrit afin qu'il puisse les relire. Ce n'est que si cela s'avère inutile, par exemple parce que le patient est lui-même un spécialiste en la matière, que cela ne doit pas être fait.
- Droit au consentement éclairé (article 8, 8/1, 8/2 et 8/3 de la LDP) : le fait de pouvoir décider soi-même des examens et des traitements que l'on souhaite ou non - ce que l'on appelle le droit à disposer de soi-même - est une importante pierre angulaire de nos soins de santé. Nous souhaitons souligner davantage l'importance de ce droit et avons donc divisé l'article original en 4 articles, chacun ayant son propre sujet : 1. le droit au consentement éclairé ; 2. le droit au refus éclairé ; 3. le droit à l'expression préalable de la volonté ; 4. le consentement présumé en cas de soins d'urgence.
- Droit au libre choix (article 6 de la LDP) : pour pouvoir choisir en connaissance de cause son prestataire de soins, le patient doit savoir qui est ce prestataire de soins. Le droit à l'information nécessaire pour faire ce choix s'ajoute au droit au libre choix du prestataire de soins, plus particulièrement en ce qui concerne la compétence et l'expérience professionnelles, la couverture d'assurance en matière de responsabilité professionnelle et le statut d'autorisation et d'enregistrement du prestataire de soins. Par exemple, si un prestataire de soins s'est vu imposer une restriction d'exercer sa profession en raison d'une dépendance aux médicaments, le patient a le droit de savoir que le prestataire de soins ne peut pas exercer pleinement sa profession.
- Désignation d'une personne de confiance / d'un représentant (articles 11/1 et 14 de la LDP) : il doit être possible de désigner une personne de confiance ou un représentant de manière accessible. Il faut éviter de faire remplir des formulaires papier qui aboutissent ensuite chez les mauvaises personnes. C'est pourquoi la possibilité est créée de procéder à cette désignation via un portail central pour les patients. D'une part, cela garantit que le patient peut l'effectuer ou la modifier quand il le souhaite, et d'autre part, une désignation centrale en ligne garantit que tout prestataire de soins qui a besoin d'en être informé peut effectivement savoir si un patient a désigné une personne de confiance et/ou un représentant.

#### **4. Eléments inchangés**

Ce projet de modification de la loi relative aux droits du patient ne résout pas tous les problèmes liés aux droits du patient, d'une part parce que nous pensons que certains problèmes seront résolus de préférence en dehors du cadre strict de la loi et, d'autre part, parce que certains problèmes dépassent

les compétences du législateur fédéral et peuvent donc uniquement être résolus par les entités fédérées ou conjointement avec elles.

- Protection spécifique

La loi relatives aux droits du patient concerne « le patient ». Bien entendu, « le patient » n'existe pas. Certains patients auront besoin de plus de protection que d'autres en raison de leur vulnérabilité, par exemple à cause de leur âge ou de leur santé mentale. La loi permet d'élaborer une protection supplémentaire dans un arrêté d'exécution pour des (groupes de) patients spécifiques, tels que les patients en soins de santé mentale ou les patients mineurs d'âge. Nous conservons cette possibilité dans le projet et ne réglementons donc pas de groupes de patients spécifiques dans la loi. Toutefois, nous encourageons l'administration à concrétiser cette intention dans un avenir proche afin que ces groupes de patients vulnérables puissent être protégés de manière plus nuancée et spécifique.

- Partage des données

Depuis l'entrée en vigueur de la loi relative aux droits du patient en 2002, le paysage juridique du traitement des données a énormément évolué, surtout depuis que le Règlement général sur la protection des données de 2018, plus connu sous le nom de « RGPD », a renforcé en profondeur les règles relatives au traitement des données, y compris dans le domaine des soins de santé. Cette évolution est toujours en cours et elle est très complexe. Nous ne considérons donc pas qu'il soit approprié d'inclure le partage et le traitement des données de santé dans cette modification de la loi. En effet, elle ne pourrait pas refléter de manière adéquate les nuances nécessaires que cette réglementation exige.

### 1. Droit de plainte

La réforme du droit de plainte dans les soins de santé est inscrite depuis longtemps à l'agenda politique. Ce dossier est une autre question qui a pris de l'ampleur depuis 2002 par rapport au droit de plainte tel qu'il figure dans la loi relative aux droits du patient. Il comprend non seulement le droit de plainte au sein des soins de santé pour lesquels le gouvernement fédéral est compétent, mais aussi le droit de plainte au sein des soins de santé sur lesquels les entités fédérées sont compétentes, comme le droit de plainte au sein des maisons de repos. La Commission fédérale « Droits du patient » a récemment mis en place un groupe de travail qui a pour objectif d'identifier ce problème indépendamment des limites de compétences, et de développer ainsi une vision large avec les partenaires dans les entités fédérées et sur le terrain. Ce n'est donc pas encore le moment d'inclure le droit de plainte dans ce projet de modification de la loi.

### 2. Compétences des entités fédérées

Lors des discussions et débats entourant les 20 ans de la loi relative aux droits du patient au cours de l'année écoulée, ainsi que dans la résolution du Parlement fédéral du 15 décembre 2022 relative à une réforme approfondie des droits du patient, des sujets ont souvent été évoqués qui ne relèvent pas de la compétence du législateur fédéral, tels que la connaissance des droits du patient comme élément de la formation des différents prestataires de soins, ou encore le droit de visite des proches des patients. Bien que nous reconnaissons l'importance de ces sujets, ils ne peuvent pas être inclus dans une loi fédérale. Toutefois, nous invitons les autorités compétentes à se pencher sur ces questions afin de contribuer à garantir les droits du patient.

## **2. Conclusion**

Ce projet de modification de la loi relative aux droits du patient ne vise pas à toucher aux principes de la loi relative aux droits du patient. Nous voulons conserver les droits du patient et, grâce à quelques modifications nécessaires, permettre aux droits du patient d'avoir une place permanente dans les défis de la santé aujourd'hui, mais aussi demain.