

INFORMATION EN SANTÉ PUBLIQUE

L'ESSENTIEL SUR LES DROITS DES PATIENTS

TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos	5	10	Le droit à être accompagné et conseillé	24
1		11	Les dons d'organes et de tissus	26
Le droit à l'information	6	12	L'accompagnement en fin de vie	28
2		13	Les devoirs des patients	30
Le consentement libre et éclairé	8	14	Adresses utiles	32
3		15	Index	36
Les directives anticipées et le représentant en cas d'incapacité de discernement	10			
4				
Le droit au libre choix des professionnels de la santé et/ou de l'institution de soins	12			
5				
Les mesures de contrainte	14			
6				
Le secret professionnel dans le domaine de la santé	16			
7				
L'accès au dossier médical	18			
8				
La santé numérique et le dossier électronique du patient (DEP)	20			
9				
L'erreur médicale	22			

Toutes les désignations de personne, de statut ou de fonction dans la présente publication visent indifféremment tous les genres.

AVANT-PROPOS

Vous informer sur vos droits de patient pour construire une relation de qualité avec les professionnels de la santé

Les personnes vivant en Suisse rencontrent leur médecin de famille une à trois fois par an en moyenne et peuvent bénéficier de soins dentaires, hospitaliers et de soins à domicile. D'autres sont prises en charge en établissements médico-sociaux (EMS) ou en établissements pour personnes en situation de handicap ou de dépendance.

Cette brochure a pour but de vous informer sur vos droits. Elle vous aide à mieux comprendre votre situation, à exprimer vos besoins et vos choix de traitement, à garder votre autonomie sur les décisions qui concernent votre santé et à devenir pleinement acteur de votre santé. Elle vous aide à établir une relation de confiance avec les professionnels de la santé et à être partenaire de vos soins.

Le domaine du droit des patients est très vaste : il peut relever de la loi mais aussi de la relation contractuelle entre le professionnel de la santé ou l'institution de soins et le patient, des règles de protection de la personnalité, ou encore des assurances sociales. Chaque canton peut également avoir ses propres spécificités qui ne sont pas présentées dans cette brochure. Nous vous recommandons donc de vous référer aux législations cantonales pour plus de détails.

Cette brochure, commune aux cantons de Berne, Fribourg, Genève, Jura, Neuchâtel, Tessin, Valais et Vaud, comprend :

- > une table des matières en page 3 qui comprend les titres des 13 chapitres traités dans cette brochure ;
- > les adresses utiles en fin de brochure ;
- > un index en dernière page qui vous aide à trouver directement le thème qui vous intéresse.

Chaque chapitre comprend trois parties :

- > un résumé succinct des droits des patients ;
- > une partie « En pratique », avec des explications pour bien comprendre la loi ;
- > une partie « Bon à savoir », avec des réponses aux questions les plus fréquentes.

En fin de brochure, chaque canton présente les adresses des organismes qui peuvent vous donner des informations complémentaires, des conseils, les voies de médiation / conciliation ou de recours et qui sont à votre disposition.

Bonne lecture !

*Les services en charge de la santé publique
des cantons de Berne, Fribourg, Genève, Jura,
Neuchâtel, Tessin, Valais et Vaud.*



LE DROIT À L'INFORMATION

Vous avez le droit d'être informé de manière claire et appropriée sur votre état de santé, sur les examens et traitements envisageables, sur les bénéfices attendus et les risques éventuels qu'ils impliquent, sur le pronostic et sur les aspects financiers du traitement. L'information s'adresse à vous, et à vous seul. Vis-à-vis d'autres personnes, le professionnel de la santé est tenu au secret professionnel (cf. chapitre 6).

Au moment de votre admission dans une institution de soins, vous recevez une information, au format papier ou électronique, sur vos droits et devoirs ainsi que sur les conditions de votre séjour.



EN PRATIQUE

Le professionnel de la santé, et plus particulièrement le médecin, doit vous renseigner spontanément en termes clairs et compréhensibles. Il doit vous communiquer de manière objective et complète toutes les informations nécessaires pour que vous puissiez adhérer au traitement en toute connaissance de cause. Vous avez le droit de poser des questions, de demander des explications et d'indiquer, le cas échéant, que vous n'avez pas compris l'information. En cas de doute, vous pouvez demander un deuxième avis médical et consulter un autre professionnel de la santé de votre choix.

Le droit à l'information peut cependant être limité dans certains cas particuliers :

- > si vous renoncez de manière explicite à être informé, par exemple si vous ne souhaitez pas connaître votre diagnostic ; cette renonciation n'est pas, dans ce cas, assimilable à une renonciation aux soins ;
- > en cas d'urgence, si vous n'êtes pas apte à recevoir une information, celle-ci peut être remise à plus tard. Votre représentant thérapeutique et vos proches seront prévenus et renseignés dès que cela s'avère possible ;
- > dans le cas de mesures thérapeutiques courantes et non invasives ne présentant pas de danger pour votre santé comme une prise de sang ou la prise de la tension artérielle. Votre consentement est alors tacite.

Si vous n'êtes pas capable de discernement, l'information doit être donnée à la personne habilitée à vous représenter (cf. chapitre 3). Le secret professionnel est donc levé vis-à-vis de votre représentant, dans la mesure du nécessaire.

Toute personne résidant dans un EMS a droit à un contrat écrit d'hébergement (celui-ci peut être complété par un contrat d'assistance si la personne est incapable de discernement) qui l'informe des prestations qui lui sont fournies par l'institution, de leur coût, de son droit à la protection des données, au secret professionnel, ainsi que de ses obligations propres et des règles concernant la vie communautaire. Si la personne est incapable de discernement, ce contrat est signé par son représentant.

BON À SAVOIR

Quelles questions pouvez-vous poser à votre médecin ?

- > Quels sont les différents traitements possibles ?
- > Quels sont les avantages et risques de ces divers traitements ?
- > Quelle est la probabilité que ces risques se produisent ?
- > Que se passe-t-il si je ne fais rien ?
- > Que puis-je faire à mon niveau ?

Pourquoi demander un deuxième avis médical ?

Le deuxième avis médical n'est pas un acte de défiance vis-à-vis du professionnel de la santé. Son objectif est d'améliorer votre information pour que vous puissiez décider en toute connaissance de cause si vous consentez ou non au traitement qui vous est proposé. Cette démarche peut être utile lorsqu'une intervention chirurgicale non urgente ou un traitement lourd vous est proposé. N'oubliez pas, au préalable, de vous renseigner auprès de votre caisse maladie pour connaître les modalités financières liées à ce deuxième avis médical.

A qui dois-je m'adresser afin d'obtenir des informations sur la prise en charge des coûts ?

Le professionnel de la santé doit vous informer de manière générale sur les coûts du traitement médical et plus spécifiquement si un traitement, une intervention ou ses honoraires ne sont pas couverts par les assurances sociales ou privées. Votre contrat d'assurance précise la participation aux coûts à laquelle vous êtes tenu (franchise et quote-part). En cas de doute, votre assureur pourra vous donner une information complète, y compris en cas d'hospitalisation hors canton (cf. chapitre 4).

J'ai été invité à participer à un projet de recherche médicale. Y aura-t-il des conséquences si je refuse ?

La participation à un projet de recherche ou à une étude se fait toujours sur une base volontaire. Il ne doit résulter aucun inconvénient pour vous en cas de non-participation. Votre consentement à la participation à un tel projet ou étude doit s'effectuer par écrit et n'est valable que si vous avez été suffisamment informé au préalable sur l'objectif et la finalité du projet, ainsi que sur les traitements de données prévus. En règle générale, ceci a lieu par la remise de fiches d'information et par des entretiens d'information. Vous pouvez retirer votre accord à tout moment sans être obligé de justifier votre décision. Dans ce cas, vos données seront soit effacées, soit anonymisées. Pour plus de sûreté, vous pouvez demander une confirmation sur le devenir de vos données.

LE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

Aucun soin ne peut être donné sans votre consentement libre et éclairé, que vous soyez majeur ou mineur, si vous avez votre capacité de discernement.

Le consentement est libre lorsqu'il n'y a pas de pression psychologique ou temporelle ni de contrainte ou de menaces exercées sur vous.

Le consentement est éclairé lorsque vous prenez votre décision en toute connaissance de cause après avoir été correctement informé (cf. chapitre 1).



EN PRATIQUE

Pour pouvoir vous prononcer et donner ou non votre consentement libre et éclairé, vous devez avoir été bien informé par le professionnel de la santé. Celui-ci est tenu de vous fournir une information suffisante et adéquate. Après réflexion, si vous avez votre capacité de discernement, vous gardez le droit de changer d'avis et de retirer votre consentement. Vous avez le droit de refuser un traitement, de l'interrompre ou de quitter une institution de soins à tout moment. Dans ce cas, le professionnel de la santé vous informe des risques que cette décision vous fait courir et peut vous demander de confirmer votre décision par écrit (signature d'une décharge). C'est alors à vous d'assumer les risques qui peuvent être liés à votre refus du traitement.

Les mesures de contrainte, qu'il s'agisse d'une mesure de contention ou d'un traitement sans votre consentement, sont interdites sauf exceptions prévues par la loi (cf. chapitre 5).

Certaines dispositions légales permettent de limiter la liberté individuelle. C'est par exemple le cas de la loi sur les épidémies qui permet d'hospitaliser des personnes souffrant de certaines maladies contagieuses ou de décréter un isolement ou une quarantaine contre la volonté d'une personne et ceci dans un but de santé publique.

BON À SAVOIR

Qu'est-ce que le discernement ?

Être capable de discernement, c'est avoir la faculté d'apprécier une situation et de prendre des décisions en conséquence. Toute personne est présumée capable de discernement, à l'exception des jeunes enfants ainsi que des personnes qui en sont privées par suite de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables. Le fait d'être atteint de troubles psychiques, d'être très âgé, d'être sous curatelle ou d'être mineur n'est pas toujours synonyme d'incapacité de discernement. La capacité de discernement s'apprécie en effet de cas en cas, en fonction de la situation dans laquelle vous vous trouvez et de la décision à prendre, notamment du type de traitement envisagé.

Quelle est la pratique concernant les mineurs ?

Dans tous les cas, l'avis d'un mineur doit être entendu et pris en considération dans la mesure du possible. Dans la pratique, on part du principe que la capacité de discernement apparaît vers l'âge de 12 ans. Cependant, de 12 ans à 16 ans, la prudence impose d'évaluer de manière plus approfondie cette capacité au cas par cas, en fonction de la maturité intellectuelle du jeune patient et du genre d'intervention médicale. A partir de 16 ans, une présomption de capacité de discernement plus forte peut être supposée. En principe, avant l'âge de 12 ans, seul le représentant légal du mineur est habilité à donner un consentement libre et éclairé.

Est-ce que le professionnel de la santé doit me demander mon accord pour chacune de ses interventions ?

En principe oui, mais la forme de cet accord peut varier. S'il s'agit de soins non invasifs ou de soins de routine, comme par exemple une prise de sang ou la prise de la tension artérielle, votre consentement est alors tacite. Sinon, le professionnel de la santé doit vous demander clairement si vous êtes d'accord de recevoir le soin qui vous est proposé.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ET LE REPRÉSENTANT EN CAS D'INCAPACITÉ DE DISCERNEMENT

Si vous avez votre capacité de discernement, vous pouvez rédiger des directives anticipées qui vous permettent de déterminer les traitements médicaux auxquels vous entendez consentir ou non ainsi que de nommer un représentant thérapeutique au cas où vous perdez votre capacité de discernement.

Vous pouvez également désigner, dans un mandat pour cause d'inaptitude, une personne chargée de se prononcer à votre place sur le choix des soins à vous prodiguer dans les situations où vous ne pourrez plus vous exprimer (représentant thérapeutique). Le mandat pour cause d'inaptitude vous permet également, si vous avez l'exercice de vos droits civils (être majeur et capable de discernement), de charger une personne de vous fournir une assistance personnelle, de gérer votre patrimoine ou de vous représenter dans les rapports juridiques avec les tiers. Ce mandat doit être entièrement écrit à la main, daté et signé par vous-même ou rédigé par un notaire.



EN PRATIQUE

Dans les cas où vous n'avez plus votre capacité de discernement, le professionnel de la santé doit rechercher si vous avez rédigé ou non des directives anticipées, désigné un représentant ou si vous avez un curateur nommé par l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte. Le professionnel de la santé a l'obligation de respecter votre volonté exprimée dans vos directives anticipées. Encore faut-il qu'il en ait connaissance. Pour faire connaître clairement votre volonté, il vous est donc conseillé de prendre vos dispositions pour que, le moment venu, les personnes concernées aient accès à vos informations. Vous pouvez notamment remettre une copie de vos directives anticipées à votre représentant, au professionnel de la santé qui vous traite, à l'institution de soins lors de votre admission, à vos proches ou l'inscrire dans votre dossier électronique du patient (DEP) (cf. chapitre 8).

En cas d'urgence, si vous n'avez pas de représentant, ou que celui-ci ne peut pas être immédiatement consulté, le professionnel de la santé agira au mieux de vos intérêts, en tenant compte de votre volonté présumée. En cas de placement à des fins d'assistance en raison de troubles psychiques, des dispositions particulières s'appliquent (cf. chapitre 5).

BON A SAVOIR

Comment formuler mes directives anticipées ?

Vos directives anticipées doivent être écrites, datées et signées. Vous avez le choix de la forme que vous souhaitez donner à ce document et des rubriques que vous voulez y faire figurer. Le document peut être rédigé à la main, à l'ordinateur ou se présenter sous la forme d'un formulaire. Il n'est pas nécessaire d'avoir un témoin, mais il est fortement conseillé d'en discuter avec votre médecin qui pourra vous soutenir dans cette rédaction et s'assurer qu'elle soit compréhensible. En outre, de nombreux organismes ont édité des formulaires types qui peuvent fournir un cadre utile (par exemple Pro Senectute, la Fédération des médecins suisses, la Fondation Dialog Ethik, Caritas, la Croix Rouge Suisse, la Ligue contre le cancer, etc.).

Vous pouvez annuler ou modifier vos directives anticipées à tout moment. Il est conseillé de les mettre à jour et de les dater et signer à chaque changement significatif de votre état de santé et tous les trois ou quatre ans pour qu'elles correspondent toujours à votre volonté. Même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, il vous est toujours possible de faire connaître votre position oralement.

Qui peut me représenter en cas d'incapacité de discernement ?

Si vous avez pris des dispositions (directives anticipées ou mandat pour cause d'inaptitude) :

- > la personne représentante thérapeutique que vous avez nommée dans vos directives anticipées ;
- > ou la personne au bénéfice d'un mandat pour cause d'inaptitude, si ce mandat de gestion comprend des dispositions lui permettant de consentir ou non à un traitement médical.

Si vous n'avez pas pris de dispositions :

- > le curateur éventuellement nommé par une autorité de protection de l'enfant et de l'adulte pour vous aider, vous assister ou vous représenter et dont le mandat porte également sur le domaine médical.
- > la ou les personnes qui vous fournissent une assistance personnelle régulière :
 - votre conjoint ou votre partenaire enregistré ;
 - la personne qui fait ménage commun avec vous ;
 - vos descendants ;
 - vos père et mère ;
 - vos frères et sœurs.

Quels sont les pouvoirs du représentant ?

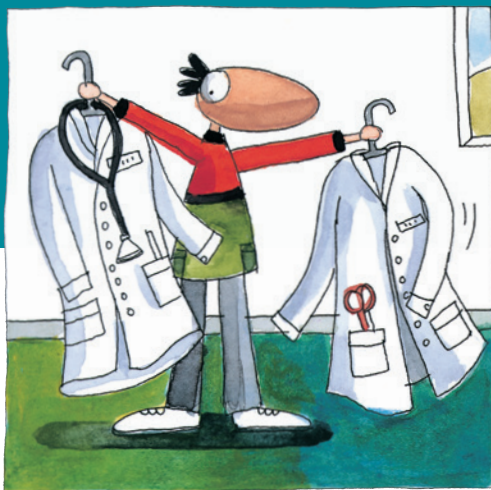
Les pouvoirs du représentant s'exercent à partir du moment où vous n'êtes plus capable de discernement. Le représentant désigné devra décider conformément à votre volonté présumée et à vos intérêts. Il doit donner son accord ou refuser le traitement envisagé. Le professionnel de la santé est tenu de lui donner toutes les informations nécessaires pour qu'il puisse se déterminer (cf. chapitre 1).

Si le professionnel de la santé pense que la décision prise par le représentant n'est pas dans l'intérêt du patient ou ne respecte pas la volonté présumée de ce dernier, il peut s'adresser à l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte.

LE DROIT AU LIBRE CHOIX DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET/OU DE L'INSTITUTION DE SOINS

Votre libre choix du professionnel de la santé ou de l'institution de soins dépend avant tout du modèle d'assurance-maladie que vous avez choisi. Pour cette raison, il est indispensable que vous preniez connaissance des conditions générales de l'assurance-maladie obligatoire ou celle complémentaire que vous avez conclue.

En optant pour un modèle particulier d'assurance-maladie, comme par exemple celui du médecin de famille ou du réseau de soins, vous décidez par vous-même de restreindre votre libre choix en échange d'une réduction de votre prime d'assurance-maladie. Le catalogue et la qualité des prestations prises en charge par l'assurance-obligatoire de base restent les mêmes.



EN PRATIQUE

Votre libre choix dépend aussi de la disponibilité et du domaine de compétence du professionnel de la santé (par exemple du médecin), ainsi que de la mission et de la disponibilité en lits et en équipements de l'institution de soins. Les traitements hospitaliers en clinique privée ou hors canton peuvent être partiellement ou entièrement à votre charge. Renseignez-vous auprès de votre médecin traitant ou de l'institution de soins concernée ou de votre assurance-maladie.

Dans les hôpitaux publics ou reconnus d'intérêt public, vous devez accepter d'être soigné par les professionnels rattachés à l'institution de soins. La conclusion d'une assurance complémentaire vous permet d'élargir le choix du professionnel de la santé, de l'hôpital ou de la clinique qui vous prend en charge.

Si votre traitement se réalise de manière ambulatoire, vous avez le libre choix du professionnel de la santé auquel vous souhaitez vous adresser sauf si vous optez pour un modèle d'assurance limitant ce choix (par exemple le modèle du médecin de famille).

BON À SAVOIR

Que se passe-t-il si je dois me rendre d'urgence dans un hôpital hors canton?

En cas d'urgence, vous pouvez entrer dans n'importe quel hôpital en Suisse. Votre séjour sera pris en charge par votre assurance-maladie obligatoire. Il y a urgence lorsque votre état de santé ne permet pas de vous transporter dans un hôpital de votre canton de domicile.

Et si je choisis un hôpital (ou une clinique) hors de mon canton de domicile alors que ma situation ne présente ni un caractère d'urgence ni des raisons médicales particulières ?

Si vous choisissez par convenance personnelle un hôpital (ou une clinique) hors canton, sachez que les traitements peuvent être partiellement ou entièrement à votre charge, respectivement à la charge d'une éventuelle assurance complémentaire que vous auriez conclue. Il est fortement recommandé de vous renseigner au préalable auprès de l'institution de soins concernée ainsi qu'auprès de votre assurance et que vous obteniez, de sa part, une confirmation de garantie écrite de prise en charge.

Lorsque le traitement médical dont vous avez besoin n'est pas disponible dans un hôpital de votre canton de domicile, le traitement est possible dans une autre institution d'un autre canton. Votre médecin de famille vous conseillera dans cette démarche (dans ce cas, une demande de garantie de paiement auprès du canton de domicile est nécessaire).

Puis-je choisir mon établissement médico-social (EMS) ?

En principe, vous avez le libre choix de l'EMS dans lequel vous voulez résider et vous pouvez en changer si vous le souhaitez. Il faut cependant que vous choisissiez un EMS, selon la procédure en vigueur dans votre canton, dont la mission (gériatrie ou psychogériatrie) correspond à votre état de santé. Par ailleurs, il faut être conscient que l'EMS que vous choisirez ne pourra vous accepter que s'il a une chambre / lit disponible à vous offrir. Dès lors, il est conseillé de vous inscrire suffisamment tôt pour éviter des délais d'attente trop longs et de vous donner le temps de réunir tous les documents utiles à ce changement de domicile.

Si vous souhaitez résider dans un EMS privé ou hors canton, des frais supplémentaires pourraient être mis à votre charge. Il est donc prudent de vous renseigner au préalable par écrit à ce sujet auprès de l'EMS concerné.

Puis-je choisir mon médecin si je suis en EMS ?

Oui. Vous avez le droit de consulter un médecin extérieur à l'établissement si vous le souhaitez.

Puis-je être soigné à domicile ?

Oui, car chaque canton accueille des services d'aide et de soins à domicile qu'ils soient publics ou privés. Une prise en charge à domicile, selon son intensité, dépend de la disponibilité des professionnels de la santé et du social, de l'architecture et de l'équipement de votre logement ainsi que de votre état de santé physique et psychique.

Qu'est-ce qu'un appartement protégé-adapté avec encadrement médico-social? Puis-je en bénéficier ?

Ce type d'appartements, sécurisés et adaptés aux normes pour les personnes en situation de handicap est destiné aux personnes autonomes fragiles, handicapées ou en âge AVS. Un logement protégé-adapté avec encadrement médico-social vous permet de rester dans un domicile privé plus longtemps dans de bonnes conditions. C'est un lieu qui vous assure un environnement sécurisant et qui privilégie les interactions sociales. Pour en bénéficier, vous devez remplir certains critères et payer un loyer. Pour toute information complémentaire, vous pouvez vous référer aux adresses utiles de votre canton en fin de brochure.

Puis-je emmener mon animal avec moi en EMS ou en appartement protégé-adapté ?

Chaque établissement peut décider s'il accueille ou non des animaux de compagnie. Cela dépend aussi de votre capacité à pouvoir continuer à vous en occuper.

LES MESURES DE CONTRAINTE

Toute mesure thérapeutique appliquée contre votre volonté ou en dépit de votre opposition est considérée comme une contrainte, qu'il s'agisse d'une mesure de contention ou d'un traitement sans votre consentement.

Vous devez pouvoir donner votre consentement aux mesures médicales qui vous sont proposées de manière autonome – c'est-à-dire sur la base d'informations fiables, après une évaluation minutieuse et en accord avec vos valeurs personnelles.

Si l'usage de la contrainte est interdit, il existe néanmoins en médecine des situations dans lesquelles le recours à des mesures de contrainte est inévitable.



EN PRATIQUE

Une mesure de contention, qui est une mesure limitant la liberté de mouvement (par exemple : surveillance électronique, attache de poignets, ceinture abdominale, mise en chambre de sécurité, fermeture des portes, pose de barrières de lits, ou l'isolement), peut être imposée par un médecin à l'hôpital ou en EMS après concertation avec l'équipe soignante.

Il faut pour cela que votre comportement présente un danger grave pour votre santé, votre sécurité ou pour celles d'autres personnes ou perturbe gravement la vie communautaire. Il faut aussi que la mesure soit proportionnée et que d'autres mesures moins restrictives aient échoué. Sous réserve des situations d'urgence, la mesure limitant la liberté de mouvement doit auparavant avoir été discutée avec vous. Elle ne peut pas se justifier pour des motifs d'économie, de simplification de la routine ou d'allègement du travail du personnel soignant. Elle doit être documentée et ne peut être imposée que pour une durée limitée. Elle doit faire l'objet de réévaluations régulières pour décider s'il est nécessaire de la maintenir ou si elle peut être levée ou remplacée par une mesure plus adaptée et moins contraignante. Vous-même ou l'un de vos proches pouvez faire recours en tout temps contre la mesure à l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte.

Un traitement sans consentement est une mesure médicale appliquée dans le but de préserver ou de recouvrer votre santé (par exemple en cas de troubles psychiques, de déficience mentale, de grave état d'abandon) mais sans que vous ayez donné votre accord. Un tel traitement n'est possible qu'à certaines conditions très restrictives, notamment en cas de placement à des fins d'assistance.

Le traitement sans consentement est envisageable uniquement si le défaut de traitement met gravement en péril votre santé ou la vie ou l'intégrité corporelle d'autrui et, s'il n'existe pas d'autres mesures moins rigoureuses. En dehors de ces conditions, il n'est, en principe, jamais possible de vous imposer un traitement si vous avez votre capacité de discernement.

Si vous avez perdu votre capacité de discernement (même momentanément), le traitement qui vous est imposé doit être prescrit par un médecin. Vos souhaits sont pris en compte dans la mesure du possible et le plan de traitement doit être établi avec la personne habilitée à vous représenter en matière médicale ou votre personne de confiance en cas de placement à des fins d'assistance (cf. chapitre 3).

Les règles concernant les mesures de contrainte que sont les traitements sans consentement et les mesures de contention peuvent varier d'un canton à l'autre. Il vous est ainsi recommandé de consulter les différentes législations cantonales.

BON À SAVOIR

Comment les mesures de contention et les traitements sans consentement sont-ils documentés ?

Toute mesure limitant la liberté de mouvement (contention) doit être consignée dans un protocole et tout traitement sans consentement doit être consigné dans un plan de traitement. La personne habilitée à vous représenter doit être avisée de la mesure. Elle peut prendre connaissance du protocole et/ou du plan de traitement en tout temps. C'est une protection efficace contre les abus. Le protocole doit notamment mentionner le nom de la personne ayant pris la décision, le type de mesure, sa durée et son but.

En cas de traitement sans consentement, le médecin doit vous communiquer sa décision par écrit ainsi qu'à votre représentant légal ou à votre personne de confiance. Il doit également vous indiquer les voies de recours.

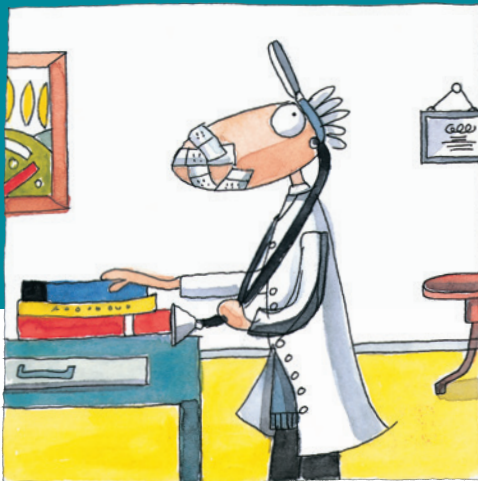
Comment puis-je m'opposer à une mesure de contention ou à un traitement sans consentement ?

Vous-même, votre représentant légal, la personne habilitée à vous représenter dans le domaine médical ou vos proches pouvez vous adresser aux organes compétents dans votre canton pour demander l'interdiction ou la levée de telles mesures.

LE SECRET PROFESSIONNEL DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ

Vous avez le droit au respect de la confidentialité de vos données. Les professionnels de la santé ont l'obligation de respecter le secret professionnel aussi appelé secret médical. Ils doivent garder pour eux les informations dont ils ont eu connaissance dans la pratique de leur profession.

Sauf exception prévue par la loi, ils ne peuvent pas transmettre ces informations sans votre accord. Le secret professionnel s'applique également entre professionnels de la santé.



EN PRATIQUE

Le secret professionnel a pour but de protéger votre sphère privée intime et de protéger les professionnels qui ont le devoir de garder le silence sur les éléments qui leur ont été confiés. Il est à la base de la relation de confiance qui doit s'établir entre vous et les professionnels. Toutefois, le professionnel de la santé peut, voire doit transmettre des informations sur vous dans les cas suivants :

- > vous l'avez autorisé à transmettre des informations à des tiers ;
- > une loi fédérale ou cantonale oblige le professionnel ou l'autorise à renseigner l'autorité (par exemple, déclaration de maladies transmissibles ou de décès suspect, annonce en cas d'incapacité à conduire un véhicule) ;
- > à défaut d'une autorisation émanant de vous-même ou de la loi, le professionnel de la santé peut, pour des raisons importantes, demander à être délié du secret professionnel par l'autorité compétente de son canton. L'autorité va procéder à une pesée d'intérêts entre la protection du secret et l'intérêt de tiers à accéder à ces informations. Cela peut par exemple être le cas si le médecin estime qu'il est de son devoir d'informer vos descendants si vous êtes atteint d'une maladie héréditaire.

BON À SAVOIR

Mon médecin peut-il transmettre des informations me concernant à un autre professionnel de la santé ?

Afin de vous garantir la meilleure prise en charge possible, votre médecin sera amené à transmettre des informations aux autres professionnels de la santé impliqués dans votre traitement, notamment à l'hôpital. Il reste soumis au secret médical à l'égard des autres professionnels de la santé. Le dossier électronique du patient (DEP) vous permet de partager vos données médicales avec les professionnels de la santé de votre choix (cf. chapitre 8). C'est vous qui en donnez les droits d'accès.

Qu'en est-il du secret professionnel si des proches veulent obtenir des informations sur mon état de santé ?

Le professionnel de la santé n'a le droit de transmettre à vos proches des informations sur votre état de santé que si vous l'y autorisez. Cependant, si vous êtes incapable de discernement et n'avez pas de représentant, le médecin peut renseigner vos proches sur les éléments pertinents de la prise en charge (cf. chapitre 3).

Quelles informations mon médecin peut-il transmettre à mon employeur ?

Les professionnels de la santé ont l'obligation de respecter le secret professionnel. Ils doivent traiter de manière confidentielle toutes les informations reçues et ne pas les transmettre à des tiers sans votre accord. Aussi, le certificat médical ne doit contenir que des informations sur votre aptitude à travailler et non des éléments relatifs à la maladie dont vous souffrez.

Quelles informations mon médecin peut-il transmettre à mon assurance maladie ?

L'institution de soins ou le professionnel de la santé qui vous a pris en charge doit établir une facture détaillée et compréhensible pour votre assurance et est tenu de vous en fournir une copie. Votre assurance peut demander des informations utiles au contrôle de la facturation des prestations. Tout échange d'information médicale entre votre médecin traitant et votre assureur passe par le médecin conseil de votre assurance qui est lui aussi tenu au secret professionnel. Le personnel administratif des assurances-maladie, du cabinet médical et des institutions de soins est tenu au respect du secret professionnel.

Les professionnels de la santé sont-ils encore tenus au secret après mon décès ?

Le secret professionnel persiste après la mort. Vos proches et votre représentant ne peuvent obtenir des informations après votre décès que si vous l'avez explicitement prévu (directives anticipées, mandat pour cause d'incapacité). A défaut, le professionnel de la santé devra être délié du secret professionnel par l'autorité compétente. Le mandat de représentation prend fin au décès de la personne concernée.

Qu'en est-il si je suis mineur ?

Le mineur a droit, comme tout un chacun, à la protection de ses données médicales. Le secret médical à l'égard des parents ou du représentant (détenteurs de l'autorité parentale) n'est en principe pas applicable avant que l'enfant n'acquière sa capacité de discernement présumée vers l'âge de 12 ans. Lorsqu'il paraît préférable d'associer les parents à la prise de décision ou de les tenir informés, le professionnel de la santé doit prendre le temps d'expliquer au patient mineur l'importance de partager ces informations avec ses parents et de le conseiller de manière accrue. Le patient mineur pourra ainsi décider, en toute connaissance de cause, des informations qu'il souhaite, ou non, transmettre à ses parents ou à un éventuel autre représentant légal. Si le professionnel de la santé estime que la situation présente des risques de mise en danger de l'intégrité ou du développement du mineur, il peut signaler le cas à l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte ou demander conseil au médecin cantonal en présentant la situation du mineur de façon anonyme.

L'ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL

Vous avez le droit de consulter votre dossier médical et de vous en faire expliquer la signification. Vous pouvez vous en faire remettre, selon le canton, une copie ou l'original que vous pouvez transmettre au professionnel de la santé de votre choix.



EN PRATIQUE

Vous avez accès à l'ensemble de votre dossier médical, sous forme papier ou sur support électronique. Celui-ci contient, notamment, les constatations factuelles du professionnel de la santé (votre historique médical, diagnostic, évolution de la maladie, etc.) et les détails de vos traitements (médicaments administrés, résultats d'analyses et de radiographies, rapports d'opérations ou de séjours hospitaliers, certificats, etc.).

Ce droit d'accès ne s'étend pas aux informations qui concernent ou proviennent d'autres personnes et qui sont couvertes par le secret professionnel ni aux notes personnelles rédigées par le professionnel.

De plus, si le professionnel de la santé pense que la remise du dossier peut avoir de graves conséquences pour vous, il peut demander à ce que vous consultiez le dossier en sa présence, ou en présence d'un autre professionnel de la santé choisi par vous-même.

L'enfant mineur capable de discernement (cf. chapitre 2) peut lui-même faire une demande d'accès à son dossier médical.

BON À SAVOIR

Que devient mon dossier si je décide de m'adresser à un autre professionnel de la santé ?

Vous pouvez demander que votre dossier vous soit remis en mains propres ou qu'il soit transmis au nouveau professionnel de la santé que vous avez choisi. En cas de réticence ou de refus, vous pouvez faire appel aux organes compétents de votre canton dont vous trouverez les coordonnées en fin de brochure.

Qu'entend-on par « notes personnelles » du professionnel ?

Seules les notes, qu'elles soient manuscrites ou numériques, qui ne sont pas utiles à la prise en charge du patient et à son traitement peuvent être considérées comme des notes personnelles. Les autres documents et notes font partie du dossier et vous devez pouvoir y accéder.

Pendant combien de temps puis-je consulter mon dossier ?

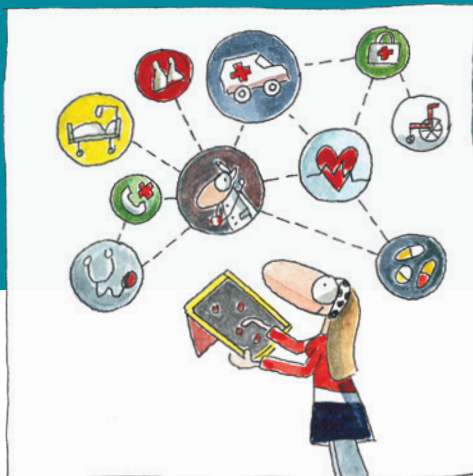
Le professionnel de la santé doit conserver votre dossier, selon les cantons, entre 10 et 20 ans après la dernière consultation ou prise en soins. En cas de cessation de son activité, vous pouvez récupérer votre dossier ou le laisser auprès de son successeur. Au besoin, renseignez-vous auprès de l'autorité sanitaire de votre canton.

Que devient mon dossier après mon décès ?

Votre dossier reste protégé par le secret professionnel même après votre décès. Vos proches ou des tiers peuvent toutefois avoir accès à certaines informations pertinentes si le professionnel de la santé est délié du secret professionnel par l'autorité compétente (par exemple pour des conseils génétiques ou dans le cadre de procédures judiciaires).

LA SANTÉ NUMÉRIQUE ET LE DOSSIER ÉLECTRONIQUE DU PATIENT (DEP)

Vous avez le droit de disposer d'un dossier électronique du patient (DEP) et de participer ainsi à la gestion de vos données de santé en accédant à vos informations médicales de manière informatique. Le dossier électronique du patient (DEP) s'inscrit dans un environnement numérique plus large nommé santé numérique qui comprend toutes les technologies de l'information et de la communication dédiées à la santé. On y trouve, entre autres, les dossiers médicaux informatisés, la télémédecine, les applications mobiles, les appareils connectés, etc.



EN PRATIQUE

Le DEP

Vos données médicales sont stockées en premier lieu chez les prestataires de soins qui vous prennent en charge comme votre médecin traitant, votre thérapeute, votre pharmacien, les institutions de soins. Le DEP a pour objectif de rassembler de manière informatique une copie des principales données stockées chez vos différents prestataires de soins dans le but de favoriser l'échange d'informations entre eux. Le DEP permet d'avoir une vue d'ensemble de vos données de santé tout en facilitant la prise commune des décisions. Disponible sur Internet, il vous appartient et son accès est protégé et sécurisé. Vous pouvez le consulter librement.

La télémédecine

Elle vous permet d'être connecté à distance avec un professionnel de la santé. Cependant, elle ne permet pas d'éviter de se rendre à l'hôpital ou chez votre médecin pour des examens complémentaires qui ne peuvent se réaliser à distance. Ce type d'entretien correspond à une consultation classique chez votre médecin traitant et permet de délivrer des ordonnances. Pour ces prestations, le médecin est autorisé à émettre une facture, il peut donc être utile de contacter votre assurance afin de vérifier si elle prend bien en charge cette prestation.

LES APPLICATIONS MOBILES ET APPAREILS CONNECTÉS

On peut les séparer en deux catégories. La première, qui comprend les applications et appareils connectés prescrits ou installés par un professionnel de la santé et la seconde, qui comprend les applications et appareils connectés en libre accès sur le marché comme la montre connectée. Celle-ci permet, entre autres, de mesurer ses propres paramètres tels que le poids, le taux d'oxygène dans le sang, la tension artérielle, l'activité physique, etc. Nous attirons votre attention sur le fait que les applications et appareils connectés ne bénéficient pas toujours d'une haute sécurité en ce qui concerne la protection et le stockage de vos données personnelles, contrairement au DEP qui est entièrement sécurisé au niveau national.

BON À SAVOIR

Quelles informations sont contenues dans le DEP?

Le DEP contient des documents de santé qui vous concernent et qui sont indispensables pour assurer le suivi de vos soins. Ceux-ci sont déposés soit par les prestataires de soins (ordonnances, rapports de sortie de l'hôpital, résultats de laboratoire, comptes rendus de radiologie et bien plus encore) soit par vous-même (par exemple vos allergies, vos vaccinations, vos directives anticipées, les coordonnées des personnes à prévenir en cas d'urgence).

Comment puis-je ouvrir mon DEP?

Les modalités d'ouverture d'un DEP sont amenées à évoluer dans le temps. Aussi, nous vous invitons à vous référer aux informations communiquées à ce sujet par votre canton de domicile à l'adresse indiquée en fin de brochure.

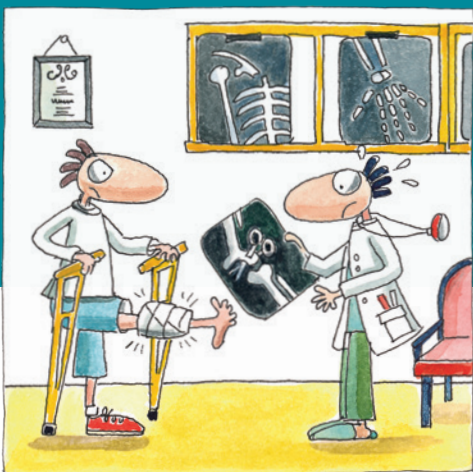
Qui accède à mon DEP et donc à mes données?

Le DEP vous appartient et vous pouvez décider librement qui y a accès s'agissant des professionnels de la santé. Vous pouvez, si vous le souhaitez, désigner un représentant de votre choix pour gérer votre dossier à votre place et lui donner les accès. Les assureurs privés et publics, les employeurs, ainsi que l'État n'ont aucun accès à votre dossier.

En cas d'urgence, si vous n'êtes pas en mesure de donner des droits d'accès au personnel médico-soignant, celui-ci pourra tout de même accéder à votre dossier et disposer des informations nécessaires pour vous soigner, sauf si vous avez exclu cette possibilité dans votre DEP. Vous recevrez alors immédiatement un courriel et/ou un SMS vous informant de cet accès à votre dossier.

L'ERREUR MÉDICALE

En cas d'erreur médicale, avec pour conséquence une atteinte à votre santé, vous avez le droit de demander des explications au professionnel qui vous a soigné, en posant toutes les questions nécessaires pour comprendre ce qui s'est passé. Vous avez également le droit d'obtenir un second avis médical et de vous adresser à une organisation de défense des droits des patients pour un soutien supplémentaire. Dans cette situation, vous pouvez tenter une négociation à l'amiable avec le professionnel ou l'institution de soins impliqués. Si des doutes ou désaccords subsistent malgré cela, vous pouvez demander une évaluation médicale indépendante et, selon son issue, obtenir ou non un dédommagement.



EN PRATIQUE

L'activité médicale comporte des risques qui peuvent se réaliser et résulter en des événements indésirables. Ceux-ci peuvent être inattendus ou prévisibles. Il est possible de prévenir certains risques mais pas tous (par exemple les risques de complications connues, mais non évitables).

Le risque zéro n'existe pas en médecine du fait que tout acte médical comporte des risques, raison pour laquelle la survenue de complications à la suite d'un traitement n'implique pas automatiquement une responsabilité du professionnel de la santé. Le mandat qui lie le professionnel de la santé à son patient n'implique pas une obligation de résultat.

On parle d'erreur médicale fautive lorsqu'il s'agit d'un manquement qu'on peut reprocher au professionnel de la santé. Par exemple s'il a agi sans avoir préalablement informé ni recueilli le consentement libre et éclairé de son patient ou s'il a manqué à son devoir de diligence en ne respectant pas les règles de l'art ou les bonnes pratiques de sa profession.

L'erreur est humaine et personne n'est infaillible, pas même les professionnels de la santé. Pour apprendre de ses erreurs et éviter qu'elles ne se reproduisent, les institutions de soins ont mis en place des dispositifs qui les recensent et les analysent à des fins d'amélioration continue.

BON A SAVOIR

Quelles démarches puis-je entreprendre en cas de doute sur ma prise en charge ?

En cas de différend concernant une évolution défavorable inattendue, il est possible de demander, à vos frais, un deuxième avis auprès d'un autre professionnel de la santé de confiance (cf. chapitre 7).

Certaines institutions de soins mettent également à disposition des patients un espace de médiation.

Que faire si je m'estime victime d'une erreur médicale ?

En premier lieu, il vous faut contacter le professionnel de la santé concerné ou la direction de l'institution de soins où il exerce, afin d'obtenir des explications.

Si le professionnel de la santé admet une erreur, lui ou l'institution de soins qui l'emploie peut faire fonctionner son assurance responsabilité civile si nécessaire.

Si vous avez un doute quant à savoir si l'atteinte à votre santé est consécutive à une complication liée au hasard (aléa thérapeutique) et donc sans faute ou à une erreur d'un médecin, vous pouvez demander une expertise auprès de la Fédération des médecins suisses (FMH) en consultant au préalable l'institution de soins concernée. Le coût d'une expertise dépend de la complexité du cas. Suivant ses conclusions, il est possible de demander réparation soit directement auprès du médecin soit en intentant une procédure civile devant la justice.

Vous avez également la possibilité de saisir l'autorité sanitaire de votre canton chargée de la surveillance des professionnels de la santé et des institutions de soins.

L'autorité pénale pourra également être saisie en cas de soupçon d'infraction pénale.

Le cas échéant, vous pouvez aussi prendre contact avec un avocat ou une organisation d'aide aux patients (cf. adresses utiles) afin de vous faire assister dans la procédure.

LE DROIT À ÊTRE ACCOMPAGNÉ ET CONSEILLÉ

Lorsque vous séjournez dans une institution de soins vous avez le droit à une assistance et des conseils pendant toute la durée de votre séjour ainsi qu'au soutien de vos proches. Vous pouvez également faire appel à un accompagnant extérieur membre ou non d'une association de patients.

Lorsque vous recevez des soins à domicile vous pouvez être assisté et accompagné par une personne proche aidante qui vous aide régulièrement à accomplir tout ou partie des actes ou des activités de votre vie quotidienne vous permettant ainsi de rester à domicile. La personne proche aidante est le plus souvent membre de votre famille et entretient une relation affective avec vous.

Les personnes proches aidantes peuvent réaliser des soins de base qu'elles savent faire ou pour lesquels elles ont reçu une instruction. Les soins à la personne sont généralement assurés par les organisations d'aide et de soins à domicile ou une personne qualifiée; les aides des proches et des professionnels sont complémentaires. Les personnes proches aidantes peuvent bénéficier de prestations de décharge ou de soutien, d'un accompagnement pour l'acquisition de compétences auprès de leur canton de domicile ou de leur employeur (cf. adresses utiles).



EN PRATIQUE

Une personne de confiance, un proche, un représentant ou un autre accompagnant peut vous assister dans vos démarches concernant votre santé. Ces personnes peuvent être présentes, à votre demande, lors de vos entretiens avec les professionnels de la santé ou avec d'autres instances.

Elles peuvent :

- > vous apporter leurs conseils et un soutien moral, spirituel, et humain ;
- > contribuer à combler un manque de relations sociales, en particulier si vous ne recevez aucune visite de votre entourage ;
- > vous aider dans vos choix et vous assister dans les démarches liées à votre hospitalisation ou votre hébergement en EMS ;

- > vous soulager dans vos contraintes administratives, dans l'organisation de vos soins et dans vos activités quotidiennes.

Seules les personnes représentantes (cf. chapitre 3), peuvent se substituer au patient en cas d'incapacité de discernement. La personne de confiance peut quant à elle aider et accompagner le patient (sans le représenter) qu'il soit ou non capable de discernement.

Lorsqu'une personne est placée à des fins d'assistance, elle a le droit de faire appel à une personne de confiance qui l'assistera pendant la durée de son séjour.

La personne de confiance doit être consultée lorsque des mesures de contrainte doivent être mises en place. La prise en compte de cette tierce personne dans le processus permet dans certains cas d'atténuer quelque peu l'impact psychologique qu'une mesure de contrainte peut avoir sur le patient et de s'assurer que celle-ci soit licite.

Dans certains cantons, des organisations indépendantes à but non lucratif proposent des accompagnants (cf. adresses utiles).

BON À SAVOIR

Puis-je recevoir qui je veux durant mon séjour dans une institution de soins ?

Oui, pendant toute la durée de votre séjour dans une institution de soins, vous pouvez recevoir la visite de toutes les personnes que vous souhaitez (par exemple parents, proches, connaissances, invités, médecin traitant) aux heures prévues pour les visites, sauf s'il y a des contre-indications médicales graves (par exemple en cas de risque de contagion, de situation épidémique particulière ou de soins intensifs). Il est possible que vos visites et proches soient invités à quitter votre chambre provisoirement si des soins doivent vous être apportés. Vous avez aussi le droit de refuser des visites si vous souhaitez vous reposer ou ne pas être dérangé.

Quels sont mes principaux droits si j'entre en EMS ?

Vous conservez les mêmes droits, les mêmes libertés que tout autre citoyen et vous pouvez les faire valoir en tout temps comme :

- > le respect de votre vie privée, de votre dignité, de vos choix de vie et croyances ;
- > le droit d'exprimer vos choix et vos souhaits. L'EMS est tenu de vous donner toutes les informations utiles, de vous consulter et de vous laisser le pouvoir de décision dans les domaines vous concernant ;
- > votre liberté de mouvement, notamment votre droit de sortir de l'institution de soins en tenant compte de l'organisation générale de l'EMS (cf. chapitre 5) ;
- > la gestion de vos affaires personnelles, l'exercice de vos droits civiques, le fait d'envoyer et de recevoir du courrier et des appels téléphoniques ;
- > le maintien de votre réseau social ;
- > le droit à l'assistance au suicide dans certains cantons.

Dans un lieu de vie en collectivité, les droits impliquent également des devoirs envers les autres résidents et membres du personnel ainsi que le respect de règles internes qui permettent une cohabitation harmonieuse et sécuritaire.

LES DONNS D'ORGANES ET DE TISSUS

Vous avez le droit de décider de votre vivant de donner vos organes à des fins de transplantation.

Au plus tôt jusqu'en 2026, c'est le principe du consentement explicite qui s'applique. Le prélèvement d'organes ou de tissus sur une personne décédée est uniquement autorisé si celle-ci a donné son consentement.

Probablement, dès 2026, la Suisse applique le principe du consentement présumé au sens large. Toute personne est considérée comme un donneur d'organes et de tissus, à moins qu'elle n'ait, de son vivant, indiqué qu'elle ne souhaite pas faire don de ses organes. Si la volonté du défunt est inconnue, il revient aux proches de prendre cette décision en observant la volonté présumée de celui-ci. En l'absence de documentation et de proches, le prélèvement d'organes est interdit.

Le don d'organes, de tissus ou de cellules est gratuit; il est interdit d'en faire commerce.



EN PRATIQUE

Si vous avez votre capacité de discernement, vous êtes habilité, en principe, dès l'âge de 16 ans, à faire connaître votre volonté. Le don d'organes, de tissus et de cellules est possible jusqu'à un âge avancé.

La volonté de la personne décédée prime sur celle des proches et celle de la personne de confiance, il est donc important de faire connaître votre volonté de la manière suivante :

- > en parlant à vos proches ;
- > en portant une carte de donneur ;
- > en inscrivant votre volonté dans vos directives anticipées ou dans votre DEP ;
- > en vous inscrivant dans le registre national des dons d'organes et de tissus dès 2026.

En l'absence d'une telle déclaration de volonté, vos proches devront donner leur accord en respectant votre volonté présumée après votre décès. Toutefois, si vous avez délégué à une personne de confiance la compétence de prendre une décision concernant un prélèvement, cette personne agira en lieu et place des proches. A défaut de proches ou de personne de confiance ou s'il n'est pas possible de les contacter, il restera interdit de procéder à un prélèvement.

Des prélèvements sur votre personne de votre vivant sont autorisés aux conditions suivantes : en qualité de donneur, vous devez être majeur et être capable de discernement, donner votre consentement libre et éclairé par écrit, le prélèvement ne doit pas entraîner de risque sérieux pour votre vie ou pour votre santé et le receveur ne peut pas être traité par une autre méthode thérapeutique ayant une efficacité comparable. Le don et le prélèvement d'organe sont gratuits.

Des informations complémentaires peuvent être obtenues auprès des organes mentionnés en fin de brochure (cf. adresses utiles).

BON À SAVOIR

Peut-on changer sa décision en matière de don d'organes ?

Oui, vous pouvez revenir sur votre décision en tout temps. Pour cela, vous devrez faire connaître votre nouvelle volonté en suivant les recommandations susmentionnées.

Qui sont les proches d'après la législation fédérale sur la transplantation ?

- > le conjoint, le partenaire enregistré ou la personne ayant mené de fait une vie de couple avec la personne décédée ;
- > les enfants, les parents, les frères et sœurs ;
- > les grands-parents et les petits-enfants ;
- > les autres personnes qui entretenaient des liens étroits avec la personne décédée comme la personne proche aidante.

Que se passe-t-il lors d'un voyage à l'étranger ?

La question du don d'organes peut aussi se poser lors d'un voyage à l'étranger, par exemple en cas d'accident mortel. En règle générale, le droit applicable est toujours celui du pays de séjour. Il est donc important de porter sur soi un document indiquant sa volonté.

L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE

Nous avons tous droit à une fin de vie digne et apaisée. Des conditions cadre sont mises en place pour que toutes les personnes en fin de vie puissent bénéficier d'un traitement et d'un accompagnement médicalement adaptés, répondant aux souhaits et aux besoins individuels de la personne concernée, dans le but de maintenir ou de préserver la qualité de vie jusqu'à la fin.

Les personnes en fin de vie ont le droit à des soins palliatifs qui comprennent notamment un soulagement de leurs symptômes et douleur, des soins de confort et, si elles le désirent, un accompagnement psychologique, social et spirituel adéquats. Elles ont également le droit à être accompagnées et conseillées lorsqu'elles consultent des prestataires de soins (cf. chapitre 10).



EN PRATIQUE

Pour la personne concernée tout comme pour ses proches la fin de vie n'est pas facile à appréhender. Plusieurs questions peuvent se poser, telles que : doit-on placer la personne dans un établissement spécialisé, un EMS ou bien mettre en place tous les moyens nécessaires pour qu'elle puisse continuer de vivre à son domicile ?

Si la grande majorité de la population souhaite mourir à domicile, seules 20 % des personnes concernées le peuvent aujourd'hui. Au domicile du patient, les proches et les professionnels de la santé ne disposent pas des mêmes conditions de sécurité et d'équipement qu'à l'hôpital. Le choix du lieu de décès dépend de votre état de santé, de votre environnement, de la disponibilité des professionnels de la santé et surtout du soutien de vos proches qui doivent faire preuve d'une grande disponibilité en veillant à ne pas s'épuiser.

Dans les situations de fin de vie, les institutions de soins doivent permettre au patient qui y séjourne d'être entouré par ses proches, son représentant, une personne de confiance ou un accompagnant externe (cf. chapitre 10), et ce, sans limitation d'horaire.

Les professionnels de la santé ne doivent entreprendre ni poursuivre un traitement ou d'autres mesures médicales contre la volonté exprimée par le patient. Si ce dernier ne s'est pas prononcé et n'est pas en état de le faire, le médecin prendra en considération la volonté de son représentant puis de ses proches (cf. chapitre 3). C'est le cas lorsque la personne est dans un coma profond et irréversible.

BON À SAVOIR

Puis-je bénéficier de soins palliatifs ?

Toutes les personnes malades peuvent demander à bénéficier des soins palliatifs en institution ou à domicile, indépendamment de leur âge et de leur diagnostic. L'objectif des soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées et ce, jusqu'à la fin de vie.

Mes proches peuvent-ils bénéficier d'un soutien durant la période de fin de vie ?

Lorsqu'une maladie évolue lentement, les proches sont généralement présents dans l'accompagnement et prennent soin de la personne malade. Parfois, ils peuvent se sentir démunis face à la maladie et ils en souffrent. Pendant les moments qui précèdent la mort, les proches doivent faire face à certaines émotions et peuvent ressentir le besoin de soutien. Il est toujours possible pour les proches de demander de l'aide et du soutien auprès des professionnels de la santé et d'organisations dédiées à l'accompagnement de fin de vie.

Puis-je bénéficier d'un soutien spirituel ?

L'accompagnement spirituel peut apporter un soulagement et redonner confiance, sérénité et espérance. Qu'il soit religieux ou non, l'accompagnement spirituel se base avant tout sur une écoute active et ouverte afin de permettre à la personne souffrante de s'exprimer librement. Cette prestation est disponible auprès du service d'aumônerie œcuménique de l'institution de soins qui vous accueille ou de votre région.

Puis-je demander une assistance au suicide ?

L'assistance au suicide n'est pas punissable si elle est menée sans mobile égoïste. Elle permet à une personne de se donner la mort en prenant une substance létale qu'une autre personne met à sa disposition.

L'assistance au suicide est réglementée dans certains cantons. Pour pouvoir en bénéficier vous devez avoir votre capacité de discernement, persister dans votre demande de suicide et souffrir de symptômes d'une maladie et/ou de limitations fonctionnelles graves jugées comme insupportables, et être capable de prendre vous-même la substance létale.

Dans la majorité des hôpitaux et EMS, il est possible de recourir à une assistance au suicide sur place notamment si une réglementation cantonale existe. Dans le cas contraire, cela dépendra du bon vouloir de l'institution.

Les professionnels de la santé ont le droit de refuser de participer à l'assistance au suicide si elle est contraire à leurs convictions personnelles, éthiques ou religieuses. Il doit cependant exister une alternative pour le patient.

LES DEVOIRS DES PATIENTS

Si, comme patient, vous avez des droits qu'il convient de mieux faire connaître au travers de cette brochure, vous avez aussi des responsabilités et des devoirs qui vont largement contribuer à la qualité des soins qui vous sont donnés.

Votre participation active, basée sur la communication, la confiance et le respect mutuels, va permettre aux professionnels de la santé et du social qui s'occupent de vous de vous proposer une prise en charge au plus proche de vos valeurs et de vos souhaits.



VOS PRINCIPALES RESPONSABILITÉS

> La communication

En informant tout professionnel de la santé des éléments importants concernant votre santé et qui sont nécessaires à votre traitement, vous lui permettez de vous offrir la meilleure prise en charge possible. Si vous oubliez ou cachez des faits importants, par exemple une allergie, vous ne pourrez en reprocher les conséquences au professionnel de la santé. Bien sûr, vous ne pouvez pas spontanément donner toutes les informations ; il appartient au professionnel de la santé de vous poser les questions nécessaires à son activité.

> La coopération

Pour agir dans votre propre intérêt, il vous faut coopérer au traitement et suivre les prescriptions médicales que vous avez acceptées. A défaut, vous risquez de perdre des droits ou des avantages. Par exemple, si vous vous écarter volontairement du traitement prescrit, vous diminuez vos chances de guérison, ce que vous ne pourrez pas reprocher à votre médecin.

> L'annonce d'interruption du traitement

Vous pouvez interrompre librement un traitement. Vous avez le devoir de l'annoncer à votre médecin.

> Le respect

Si le professionnel de la santé qui vous prend en charge doit respecter votre personnalité et votre dignité, vous devez également respecter les siennes, de même que celles des autres personnes malades qui vous entourent lorsque vous êtes pris en charge dans une institution de soins. Cela implique de traiter toutes les personnes avec égard et considération, quels que soient notamment leur âge, leur genre, leur origine ethnique, leur orientation sexuelle, leur religion, leur état de santé physique ou mentale ou leur condition sociale.

> L'application du règlement intérieur de l'institution de soins

Celui-ci protège la sphère privée et la sécurité de chacun. Il est de votre devoir et dans votre intérêt de le respecter.

Enfin, on ne saurait trop souligner qu'une relation transparente permet le développement d'une relation de confiance et d'un cadre thérapeutique de qualité, qui peut contribuer à rendre la maladie et les traitements plus supportables.

AUTRES DEVOIRS COMME PATIENTS

- > Respecter les rendez-vous et avertir en cas d'empêchement ou de désistement.
- > Respecter les règles d'hygiène et de prévention des infections en vigueur.
- > Payer les factures dues.

BON A SAVOIR

Suis-je obligé d'avoir une assurance maladie (LAMal) ?

Toute personne domiciliée en Suisse, ou qui dispose d'une autorisation de séjour d'au moins trois mois, doit obligatoirement s'assurer contre la maladie et les accidents. Cette assurance de base donne à tous le droit aux mêmes prestations ; les caisses-maladie doivent vous accepter sans réserve pour l'assurance de base.

Suis-je obligé de payer une facture même si je ne suis pas guéri ?

Le patient a l'obligation de payer les honoraires dus aux soignants, qu'il ait été guéri ou non.

ADRESSES UTILES

VOUS AVEZ BESOIN D'AIDE, D'INFORMATIONS OU DE CONSEILS ?

OSP | Organisation suisse des patients

L'OSP aide et défend les patients confrontés à un problème avec un professionnel de la santé ou un assureur.

Avenue Pierre-Decker 5
1011 Lausanne
Tél. 021 314 73 88
<https://spo.ch/>

FSP | Fédération suisse des patients

Renseignements, conseils, conciliation, formations.

Avenue Pierre-Decker 5
1005 Lausanne
Tél. 079 197 21 15
<https://federationsdespatients.ch/>

FRC | Fédération romande des consommateurs

Association qui informe et défend les consommateurs, notamment dans le domaine de l'assurance maladie.

Fribourg, Genève, Jura et Jura bernois, Neuchâtel, Valais, Vaud.
Tél. 021 331 00 90
<https://frc.ch/>

Association droitsdupatient.ch

L'association a pour but la promotion des droits du patient, en soutenant notamment le développement d'un site internet, l'édition de publications, ou d'autres réalisations stimulant l'information et la réflexion.

2400 Le Locle
<https://droitsdupatient.ch/>

ASSUAS | Association suisse des assuré(e)s

Association dont le but est la défense juridique de toute personne ayant besoin d'un conseil ou étant en conflit avec une assurance sociale.

Avenue Vibert 23 | Case postale 1911
1227 Carouge
Tél. 022 301 00 31
<https://assuas-romandie.ch/>

Office de médiation de l'assurance-maladie sociale

L'Office de médiation de l'assurance-maladie sociale dissipe les malentendus entre les assurés et leurs caisses-maladie et joue le rôle d'intermédiaire en cas de litiges.

Case postale 3565 | Morgartenstrasse 9
6002 Lucerne 2
En français : tél. 041 226 10 11
En allemand : tél. 041 226 10 10
En italien : tél. 041 226 10 12
<https://om-kv.ch/fr/>

Ombudsman de l'assurance privée et de la SUVA

L'Ombudsman agit gratuitement comme office de médiation lors de problèmes rencontrés en matière d'assurance accidents et de contrats d'assurance privée.

Case postale 2252
2001 Neuchâtel 1
Tél. 076 651 41 65
<https://ombudsman-assurance.ch/>

FMH | Bureau d'expertises extrajudiciaires de la Fédération des médecins suisses

Lorsqu'un patient présume qu'il a subi une atteinte à sa santé en raison d'une erreur médicale ou d'une faute liée à l'organisation, il peut s'adresser au Bureau d'expertises extrajudiciaires de la FMH qui coordonnera une expertise conformément à son règlement.

FMH | Secrétariat général
Elfenstrasse 18 | Case postale
3000 Berne 16
Tél. 031 359 11 11

www.fmh.ch/fr/a-propos-de-la-fmh/organisation/expertises-extrajudiciaires.cfm

Pro Mente Sana Association romande

Pro Mente Sana est une organisation qui défend les droits et les intérêts des malades psychiques.

Rue des Vollandes 40
1207 Genève
Tél. 0840 00 00 60 (tarif local)
<https://www.promentesana.org/>
Conseil juridique : 0840 00 00 61 (tarif local)
Conseil psychosocial : 0840 00 00 62 (tarif local)

Swisstransplant

Effingerstrasse 1 | Case postale
3011 Berne
Tél. 058 123 80 00
<https://www.swisstransplant.org/>
<https://www.vivre-partager.ch/>

ADRESSES DES AUTORITÉS SANITAIRES DES CANTONS

Canton de Berne

Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration du canton de Berne

Rathausplatz 1
3011 Berne
Tél. 031 633 79 20
info.gsi@be.ch
www.gsi.be.ch

Canton de Fribourg

Service de la santé publique

Ch. des Mazots 2
1700 Fribourg
Tél. 026 305 29 13
www.fr.ch/ssp

République et canton de Genève

Office cantonal de la santé

Rue Adrien-Lachenal 8
1207 Genève
Tél. 022 546 50 00
<https://www.ge.ch/organisation/ocs-office-cantonal-sante>

République et canton du Jura

Service de la santé publique
Médecin cantonal

Faubourg des Capucins 20
2800 Delémont
Tél. 032 420 51 33
medecin.cantonal@jura.ch

République et canton de Neuchâtel

Service de la santé publique

Rue de Tivoli 28 | Case postale 1
2002 Neuchâtel 2
Tél. 032 889 62 00
service.santepublique@ne.ch
www.ne.ch/santepublique

Cantone del Ticino

Divisione della salute pubblica

Piazza Governo 7
6501 Bellinzona
Tél. 091 814 30 42
dss-dsp@ti.ch
www.ti.ch/dsp

Canton du Valais

Service de la santé publique
Office du médecin cantonal

Avenue de la Gare 23
1950 Sion
Tél. 027 606 49 00
santepublique@admin.vs.ch
https://www.vs.ch/sante

Canton de Vaud

Direction générale de la santé

Avenue des Casernes 2
1014 Lausanne
Tél. 021 316 42 00
info.santepublique@vd.ch

ADRESSES UTILES DANS CANTON DU JURA

Instances cantonales

Bureau de médiation santé

Tél. 032 420 51 20
mediation-sante@jura.ch

Commission de surveillance des droits des patients

Présidence
p.a. Service de la santé publique

Fbg des Capucins 20
2800 Delémont

Tél. 032 420 51 20
president.csdp@jura.ch

Service de la santé publique

Médecin cantonal

Fbg des Capucins 20
2800 Delémont

Tél. 032 420 51 33
medecin.cantonal@jura.ch

CURAVIVA JURA

Secrétaire générale
Lisa Raval

Ch. de l'Oiselier 90
2900 Porrentruy

lisa.raval@curavivajura.ch
https://www.curavivajura.ch

APEA | Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte

Présidence

Rue de la Préfecture 12
2800 Delémont

Tél. 032 420 90 60
secr.apea@jura.ch

SMCJU | Société médicale du canton du Jura

Place de la Liberté 2
2800 Delémont
https://www.smcju.ch

SSO Jura | Société jurassienne des médecins dentistes (SJMD)

Commission d'expertises médico-dentaires
Dr Boris Chappuis
Rue Saint-Randoald 2
2852 Courtételle
Tél. 032 422 01 01

Autres instances

Centre de consultation LAVI

Quai de la Sorne 22
2800 Delémont
Tél. 032 420 81 00
lavi@ssrju.ch

Association romande Pro Mente Sana

Renseignements gratuits sur des questions
d'ordre juridique ou psychosocial

Tél. 0840 00 00 60
https://www.promentesana.org

Fédération romande des consommateurs

Section Jura

Rue des Granges 12
2800 Delémont

Tél. 032 422 20 20
https://www.frc.ch/a-propos/pres-de-chez-vous

Association pour le développement des soins palliatifs BEJUNE

Rue des Moulins 12
2800 Delémont
Tél. 032 422 47 45
https://adsp-bejune.ch
https://palliactif.ch

Caritas jura

Rue du Temple 19
2800 Delémont
Tél. 032 421 35 60
caritas.jura@caritas-jura.ch
https://caritas-regio.ch/fr/a-propos-de-caritas/
jura

Impressum :

Graphisme : mail@bastienramseyer.ch
Illustrations : Haydé
© DGS Vaud
Édition : juillet 2024

INDEX

A

Accès à vos informations	(3) 10
Accès au dossier médical	(7) 18
Accès aux soins	(4) 12
Accompagnement en fin de vie	(12) 28
Accompagnement spirituel	(12) 29
Accord des proches	(11) 27
Accord du patient	
- Avant traitement	(2) 9
- Recherche médicale	(1) 7
- Transmission d'information	(6) 17
Admission dans une institution de soins	(1) 6, (3) 10
Animaux	(4) 13
Appartement protégé-adapté	(4) 13
Applications mobiles et appareils connectés	(8) 21
Assistance au suicide	(12) 29
Assistance personnelle	(3) 11, (10) 24
Assurance maladie	(12) 29
- Obligation de s'assurer	(13) 31
- Transmission informations	(6) 17
Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte	(3) 10-11, (5) 14, (6) 17
Autorité sanitaire	(7) 19, (9) 23

C

Capacité de discernement	
- Définition	(2) 9
- Majeurs	(2) 9
- Mineurs	(2) 9
Choix du médecin	(4) 12-13
Choix de l'établissement	
- EMS	(4) 13
- Hôpital ou clinique	(4) 12

Confidentialité des données	(6) 16
Consentement du patient	
- Traitement	(5) 15
Consentement libre et éclairé	(2) 8, (9) 22
- Information par le professionnel de la santé	(2) 8, (3) 10
Consentement tacite du patient	(2) 8
Conservation du dossier	(7) 19
Consultation du dossier	(7) 19
Contrat d'assistance	(1) 7
Contrat d'assurance	(1) 7
Coopération au traitement	(13) 30

D

Décès	
- Suspect	(6) 16
- Secret médical	(6) 17, (7) 19
- Sort du dossier médical	(7) 19
Déclaration de maladies transmissibles	(6) 16
Déficience mentale	(2) 9, (5) 15
Deuxième avis médical	(1) 6-7, (9) 23
Devoir de diligence	(9) 22
Devoirs des patients	(13) 30
Dignité	(10) 25, (12) 28
Directives anticipées	(3) 10, (4) 12
- Capacité de discernement	(3) 10
- En cas d'urgence	(3) 10
- Incapacité de discernement	(3) 11
- Représentation	(3) 11
Dons d'organes et de tissus	(11) 27
Dons d'organes	
- Voyage à l'étranger	(11) 27
Dossier électronique du patient	(8) 20
- Accès aux données	(8) 21

Droit de changer d'avis	(2) 8
Droit à être conseillé	(10) 24
Droit à l'accompagnement	(10) 24
Droit à l'information	(1) 6
- Incapacité de discernement	(1) 7
- Limitation	(1) 6
- Renseignement	(1) 6
Droit d'accès à son dossier	(7) 18
Droit de consulter son dossier	(7) 18

E

Echange d'information	(8) 20
EMS	
- Assistance au suicide	(12) 29
- Choix de l'établissement	(4) 13
- Choix du médecin	(4) 13
- Contrat d'hébergement	(1) 7
- Droits des patients	(10) 25
- Obligations des patients	(12) 29
Erreur médicale	(9) 22
Expertise médicale	(9) 23

F

Fin de vie	
- Soutien	(12) 28

H

Hospitalisation hors canton	(4) 13
-----------------------------	--------

I

Incapacité de discernement	(1) 6, (2) 9, (4) 12, (7) 18
- Représentation	(1) 6, (3) 11
Information du patient	(1) 7, (2) 8, (8) 21
Information au médecin de la part du patient	(13) 30
Interruption du traitement	(13) 30

L

Liberté de mouvement	
- EMS	(10) 25
- Limitation	(5) 15
Libre choix	
- EMS	(4) 13
- Institution de soins	(4) 12
- Professionnels de la santé	(4) 12
- Renonciation partielle	(4) 12
Limitation du droit à l'information	(1) 6
Limitation à la liberté individuelle	(2) 8

M

Mandat pour cause d'inaptitude	(3) 10-11
Médecin conseil	(6) 17
Médiation	(9) 23
Mesure de contention	(5) 15
- Protocole	(5) 15
- Voies de recours	(5) 15
Mesures de contraintes	
- Danger grave	(5) 14
- En cas d'urgence	(5) 14
- Protocole	(5) 15
- Règles	(5) 15
- Sans consentement	(5) 15
- Sans capacité de discernement	(5) 15

Mineurs	
- Capacité de discernement	(2) 9
- Consentement libre et éclairé	(3) 10
- Secret médical	(6) 17

N

Notes personnelles du professionnel de la santé	(7) 19
--	--------

O

Obligation de s'assurer	(13) 31
-------------------------	---------

P

Paiement des honoraires	(13) 31
Personne de confiance	(5) 15, (10) 25
Personne habilitée à représenter	(1) 7, (7) 18
- Patient incapable de discernement	(1) 7, (3) 11
Personne proche aidante	(10) 29, (11) 27
Placement à des fins d'assistance	(3) 10, (5) 15, (10) 24
Plan de traitement	(5) 15, (10) 25
Pouvoirs de représentation	(3) 11
Prélèvement d'organe	(11) 26
Prise en charge des coûts	(1) 6-7
Prise en charge adaptée	(4) 13, (12) 29
Prise en charge à domicile	(9) 22, (10) 25
Protection de la sphère privée	(6) 16

R

Recherche médicale	(1) 7
Refus d'un traitement	(2) 8
Relation de confiance	(6) 16
Respect du secret médical	(6) 16
Respect de la vie privée	(11) 25
Responsabilité du soignant	(9) 22
Retrait du consentement	(1) 7

S

Santé numérique	(8) 20
Secret médical	(6) 16-17, (7) 18
- Après le décès du patient	(6) 17, (7) 18
- Assurance maladie	(6) 17
- Délivré	(6) 16
- Mineurs	(6) 17
- Vis-à-vis des proches	(6) 16
- Vis-à-vis d'un autre professionnel de la santé	(6) 16
Séjour en institution de soins	(10) 19
Soins à domicile	(4) 13
Soins palliatifs	(12) 28
Soutien spirituel	(12) 29

T

Télémédecine	(8) 20
Traitements	
- Hospitaliers hors canton	(1) 7, (4) 12
- Information par le professionnel de la santé	(1) 6
- Sans consentement	(5) 14
- Sans consentement protocole	(5) 15
- Sans consentement voies de recours	(5) 15

Transmission d'informations	
- À l'employeur	(6) 17
- Avec l'accord du patient	(6) 17
- Sans l'accord du patient	(6) 17
Transplantation	(11) 26

U

Urgence	(1) 6, (3) 10, (4) 12
- Hors canton	(4) 12

V

Visite durant un séjour en institution de soins	(10) 24
Volonté	
- Don d'organes	(11) 26
- Patient	(3) 10-11, (12) 28
- Personne décédée	(11) 26

Service de la santé publique

Médecin cantonal
Fbg des Capucins 20
2800 Delémont

Tél. 032 420 51 33
medecin.cantonal@jura.ch