



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Service national d'information et de
médiation dans le domaine de la santé



Médiateur Santé



RAPPORT D'ACTIVITE 2023

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS DU MEDiateUR	2
ACTIVITÉ DU SERVICE	4
INFORMATION ET ACCÈS AU DROIT.....	5
MISSION GÉNÉRALE D'INFORMATION ET D'ACCÈS AU DROIT (LOI DE 2014)	5
POINT D'INFORMATION EN RAPPORT AVEC L'HOSPITALISATION SANS CONSENTEMENT DE PATIENTS ATTEINTS DE TROUBLES MENTAUX	7
POINT DE CONTACT LUXEMBOURGEOIS EN MATIÈRE DE SOINS TRANSFRONTALIERS.....	8
PLAINTES ET MÉDIATIONS.....	10
MISSION DE GESTION ET DE RÉOLUTION DES PLAINTES ET DIFFÉRENDS	10
SOLLICITATIONS DANS LE CADRE DE LA MISSION DE RÉOLUTION DES PLAINTES ET DIFFÉRENDS	11
CONSTATS ET RECOMMANDATIONS.....	14
PATIENTS INCAPABLES D'EXERCER LEURS DROITS DE FAÇON AUTONOME	14
CONSTAT	14
CADRE JURIDIQUE ACTUEL.....	14
RECOMMANDATION.....	17
SUIVI DES RECOMMANDATIONS PRÉCÉDENTES	18
ANNEXE - REUNIONS, CONFÉRENCES ET AUTRES ÉVÉNEMENTS	20

Avant-propos du médiateur

Le Service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé, ci-après « service », est en place depuis avril 2015. Le présent rapport¹ porte sur l'année civile 2023.

Au niveau organisationnel, l'année 2023 a été marquée par le déménagement du service. Depuis octobre 2023, nos locaux se trouvent au deuxième étage du Bâtiment Cromos, 11, rue Robert Stumper, L-2557 Luxembourg. Notre service y est installé dans des bureaux conviviaux et partage des salles de réunion avec l'OSAPS, ainsi que le futur Service national d'information et de médiation dans le domaine des services pour personnes âgées (SIMPA). Nous nous réjouissons de la proximité avec le SIMPA, qui assurera dans le domaine des personnes âgées des missions comparables aux nôtres. Cette proximité permettra d'établir des liens et échanges faciles. Nous avons profité du changement d'adresse pour éditer une nouvelle brochure d'information sur les missions du service. Merci à l'agence Sensity pour son soutien.

Au niveau opérationnel, notre service assume tout d'abord une mission d'information et d'accès au droit, principalement en rapport avec les droits et obligations du patient et le fonctionnement général du système de santé. La mission d'information contribue également à la prévention des conflits au travers une meilleure sensibilisation aux droits et obligations réciproques. En 2023, nous avons reçu 363 demandes d'information. Cela constitue une baisse par rapport aux 436 demandes reçues en 2022.

Au niveau de l'information grand public, nous avons organisé ensemble avec les HRS une conférence sur les droits et obligations du patient à l'occasion de la Journée européenne des droits du patient. Cette conférence organisée à l'Hôpital Kirchberg s'est adressée tant aux professionnels de santé, qu'aux patients et a été retransmise en ligne. A l'occasion de la Journée mondiale de la sécurité des patients, nous avons collaboré avec le Ministère de la Santé à la sensibilisation sur le rôle que peuvent jouer les patients, leurs familles et les professionnels de santé pour améliorer la sécurité des soins. Un accent particulier a été mis sur la possibilité de désigner une personne de confiance ou d'être soutenu par un accompagnateur.² A l'occasion du Colloque « *Wien schwätzt fir mech ?* » organisé par le Ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil et Omega90, nous avons eu l'occasion de thématiser l'association du patient et la prise de décision lorsque les facultés d'un patient sont compromises.³ Nous reviendrons sur cette thématique dans la partie finale de ce rapport annuel. Nous nous réjouissons finalement d'avoir pu continuer d'organiser des conférences grand public dédiées à la fin de vie. Un merci chaleureux à Monsieur le Dr Maurice Graf qui y contribue depuis plusieurs années avec son expérience en soins palliatifs et accompagnement en fin de vie.

Le règlement à l'amiable des différends entre un patient, le cas échéant ses proches, et un (ou plusieurs) prestataire(s) de soins de santé constitue le cœur de notre activité. En tant que médiateur

¹ Tous les rapports annuels sont disponibles en ligne : https://mediateursante.public.lu/fr/publications.activity_reports.html.

² Communiqué du Ministère de la Santé, « *Journée mondiale de la sécurité des patients : faire des patients les acteurs de leur propre sécurité* », 15 septembre 2023, https://gouvernement.lu/fr/actualites/toutes_actualites/communiques/2023/09-septembre/15-journee-mondiale-patients.html.

³ Colloque « *Wien schwätzt fir mech ?* », 14 décembre 2023, <https://www.omega90.lu/db/2/1422455291595/0>.

omni-partial, nous concevons notre rôle comme celui d'un facilitateur de l'entente. Avec 145 dossiers ouverts en 2023, le nombre de dossiers a légèrement baissé par rapport à l'année 2022 (152 dossiers).

Au vu du constat d'une baisse de nos sollicitations (information et médiation), des actions ciblées de promotion seront mises en œuvre en 2024 pour accroître la visibilité du service et de ses missions auprès des patients et des prestataires, en nous appuyant notamment sur notre nouvelle brochure d'information.

Last but not least, notre service a bénéficié en 2023, en particulier à l'occasion de son déménagement, de l'aide et du soutien d'un grand nombre de personnes, d'administrations publiques et d'autres acteurs, qu'il nous importe de remercier chaleureusement.

En restant à votre disposition pour toute question éventuelle, je vous souhaite une bonne lecture du rapport annuel 2023.

Mike SCHWEBAG

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Mike Schwabag', written over a thin horizontal line.

Médiateur de la santé

Activité du service

Le « Service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé » est un service étatique indépendant.

Conformément à ce qui est prévu par la loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient, notre service remplit dans le domaine de la santé une mission de :

- centre d'information et d'accès au droit ;
- centre de médiation pour tout conflit entre un patient et un prestataire de soins de santé ;
- point de contact pour les soins-transfrontaliers, ensemble avec la Caisse Nationale de Santé.

Depuis 2021, le médiateur de la santé assume également la fonction de point de contact auprès duquel les patients atteints de troubles mentaux hospitalisés sans leur consentement peuvent s'adresser s'ils veulent s'informer sur leurs droits ou s'ils veulent être conseillés dans des affaires juridiques ou autres qui les concernent.

Notre objectif est d'appuyer les patients et les professionnels de santé dans une mise en œuvre harmonieuse des droits et obligations du patient et de contribuer ainsi à la création d'un partenariat respectueux entre patients et prestataires de soins de santé. Cet objectif est encore poursuivi au travers nos missions connexes de promotion des droits et obligations du patient et prévention des conflits. Pour les patients et les professionnels de santé qui s'adressent à nous, nous souhaitons être un lieu :

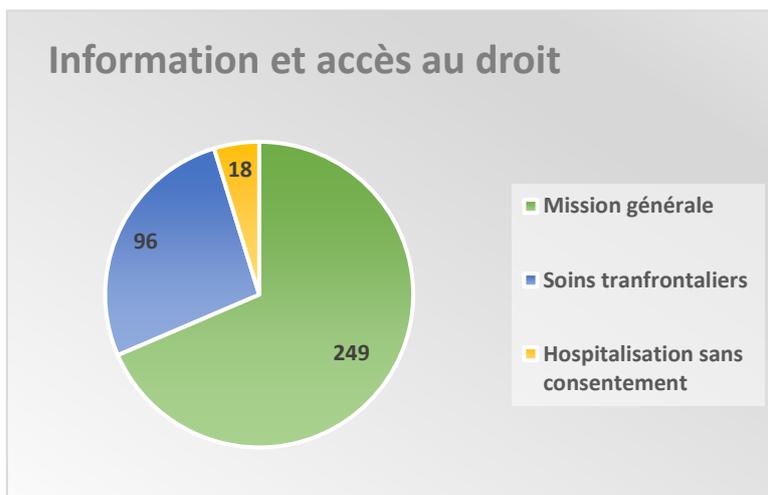
- d'écoute, d'information et d'assistance ;
- d'apaisement, de rencontre, de dialogue et de recherche de solutions.

Aux activités en rapport direct avec le public s'ajoutent des tâches administratives et logistiques, l'entretien de contacts et la communication.

Information et accès au droit

Le service remplit tout d'abord une mission d'information et d'accès au droit, qui se décline dans trois domaines :

- Mission générale d'information (loi de 2014)
- Point d'information en rapport avec l'hospitalisation sans consentement de patients atteints de troubles mentaux (loi de 2009)
- Point de contact national en matière de soins de santé transfrontaliers (directive 2011/24/UE).



Nous avons reçu pendant l'année 2023 au total **363 demandes d'informations ponctuelles**, principalement dans le cadre de notre mission générale d'information.

Mission générale d'information et d'accès au droit (loi de 2014)

Aperçu de la mission

Le premier des droits est celui de connaître ses droits. Notre service est à la disposition des prestataires de soins de santé, des patients et de toute personne à la recherche d'informations sur les droits et obligations du patient au Luxembourg. Nous informons aussi sur le système de santé luxembourgeois, ses principaux acteurs et son fonctionnement général. La mission d'information couvre par ailleurs l'organisation, le fonctionnement et les règles de la médiation en santé, ainsi que les autres voies possibles de règlement d'un litige, notamment les voies judiciaires, les instances ordinaires, les organes de la sécurité sociale ou toute autre instance le cas échéant compétente.

En pratique, la mission d'information et d'accès au droit peut être en lien avec la mission de gestion des plaintes et de médiation dont question plus loin. Il arrive fréquemment qu'en premier lieu une demande d'information ponctuelle nous est adressée et qu'après la phase d'information une demande de médiation s'en suit. De même, dans la phase de pré-médiation, le service peut être amené à mettre sa casquette d'information en répondant à des questions ponctuelles.

Les sollicitations dans le cadre de la mission d'information et d'accès au droit du service se font la plupart du temps par téléphone ou par e-mail.

Sollicitations dans le cadre de la mission générale d'information

La fréquence et l'objet des demandes d'information sont très variables. 249 sollicitations ont eu lieu en 2023, ce qui représente une baisse par rapport à l'année 2022 (296).⁴

Les sollicitations les plus fréquentes en 2023 ont concerné :

- le fonctionnement général de la médiation en santé (env. 15%) ;
- fin de vie en général (lois de 2009), rôle et désignation d'une personne de confiance (env. 20%) ;
- questions en rapport avec la tenue et l'accès au dossier patient (env. 12%) ;
- accès aux soins, délais de RDV ou difficultés de trouver un médecin (env. 10%) ;
- honoraires et respect de la nomenclature (env. 5%).

Suivent ensuite des questions en rapport avec : l'emploi des langues ; le besoin d'un deuxième avis ; la licéité du refus d'une prise en charge ; l'accès au cannabis médical (indisponibilité ; recherche d'un médecin habilité à prescrire) ou encore le statut du cannabis récréatif ; le dossier de soins de santé (DSP) ; le don d'organes (y compris les droits du donneur) ; les régimes de protection (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice) ; indemnisation d'un dommage vaccinal.

Le service se voit aussi sollicité par rapport à des questions diverses, pour lesquelles nous ne sommes pas l'interlocuteur compétent. Dans la mesure du possible, nous essayons dans ces cas de donner une indication sommaire tout en renvoyant vers l'interlocuteur habilité à répondre. A titre d'exemple on peut citer les questions en rapport à l'accès aux professions de santé ou encore des questions en rapport avec l'attribution d'une pension d'invalidité.

Peu de questions ont été posées par des professionnels de santé (soignants, médecins et autres professions de santé).

Les demandes d'informations sont souvent accompagnées de récits généraux et, le cas échéant, d'émotions fortes. Notre souci est d'accueillir avec empathie les préoccupations exprimées, de délivrer des informations objectives, d'apaiser les conflits potentiels et de prévenir les plaintes, en renforçant la communication entre les professionnels de santé et les patients.

Le cas échéant, le service fournit des informations sur l'existence de structures internes de gestion des plaintes auprès des prestataires ou réoriente vers d'autres instances tel que l'Ombudsman.

⁴ Les informations données le cas échéant en pré-médiation ne sont pas comptées.

Point d'information en rapport avec l'hospitalisation sans consentement de patients atteints de troubles mentaux

Aperçu et contexte de la mission

L'hospitalisation d'une personne en milieu psychiatrique sans son consentement est une mesure exceptionnelle encadrée par la loi modifiée du 10 décembre 2009 relative à l'hospitalisation sans leur consentement de personnes atteintes de troubles mentaux. Cette loi vise à la fois l'hospitalisation contre le gré de la personne concernée et celle de la personne qui, sans s'y opposer, est hors état de pouvoir valablement y consentir. Dans tous les cas, l'association du patient au traitement doit être recherchée dans la mesure du possible.

L'on distingue deux cas d'admission en soins psychiatriques sans consentement:

- placement médical : l'hospitalisation, à la demande d'un tiers, d'un patient qui présente des troubles psychiques graves le rendant dangereux pour lui-même ou pour autrui ;
- placement judiciaire : l'hospitalisation, sur ordonnance de placement d'une juridiction pénale d'instruction ou de jugement en cas d'irresponsabilité pénale, lorsque la personne déclarée pénalement irresponsable constitue toujours un danger pour elle-même ou pour autrui (article 71 du Code pénal). Les placements judiciaires ne peuvent intervenir que dans un établissement psychiatrique spécialisé, à l'exclusion des services de psychiatrie des hôpitaux.

Depuis mars 2021, le médiateur de la santé remplit la fonction de point d'information auquel les patients et leurs proches peuvent s'adresser, s'ils veulent s'informer sur leurs droits spécifiques en la matière ou s'ils veulent être conseillés dans des affaires juridiques ou autres qui les concernent (fonction prévue à l'article 47 de la loi modifiée du 10 décembre 2009 relative à l'hospitalisation sans leur consentement de personnes atteintes de troubles mentaux).

Sollicitations en rapport avec l'hospitalisation sans consentement

Les sollicitations dans le cadre de cette mission sont peu nombreuses (18 en 2023). Elles proviennent soit des patients eux-mêmes (9 demandes de patients), soit de l'entourage du patient (en 2023, 9 demandent émanaient des proches). Par rapport à l'année 2022, l'on constate une baisse des demandes des patients eux-mêmes (avec 31 sollicitations en 2022 par rapport à 9 en 2023). Les demandes émanant des proches sont restées constantes.

Les patients reçoivent les coordonnées du service lors de la remise d'informations générales à l'admission en soins fermés. Les questions provenant des patients eux-mêmes concernent le plus souvent leurs voies de contestation ou de recours, ainsi que la durée prévisible de la période d'observation. Face à une fréquente incompréhension de la mesure, les patients en période d'observation déclarent souvent souhaiter s'adresser aux instances judiciaires pour contester leur hospitalisation ou déclarent l'avoir déjà fait en parallèle. Les prises de contact par des patients placés au CHNP sont très peu fréquentes.

L'entourage recherche la plupart du temps des informations d'ordre plus général, y compris sur des questions pratiques qui vont au-delà de la mesure elle-même (p. ex. comment payer les factures du patient qui est empêché de s'en occuper). Nous avons aussi noté un grand besoin de comprendre ce qui arrive au proche, de s'associer à la prise en charge, de s'informer sur l'existence de groupes de soutien ou de parole dédiés aux proches etc. Le service essaye d'informer et de guider au mieux.

Point de contact luxembourgeois en matière de soins transfrontaliers

Aperçu et contexte de la mission

Conformément à ce qu'exige la directive 2011/24/UE, chaque État membre de l'Union européenne ou de l'Espace économique européen a désigné au moins un point de contact national chargé de fournir les informations essentielles sur les soins de santé transfrontaliers.

Le Luxembourg a désigné deux points de contact nationaux (PCN) en matière de soins transfrontaliers avec un partage fonctionnel des compétences :

Rôle du Service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé

Notre service traite les questions des patients affiliés à l'étranger qui désirent se renseigner sur :

- le système de santé luxembourgeois (prestataires, normes, qualité, etc.) ;
- les droits et obligations du patient ;
- les possibilités de règlement des différends (démarches en cas de litige).

En ce qui concerne les soins transfrontaliers d'un affilié luxembourgeois à l'étranger, nous sommes à la disposition des patients pour :

- régler à l'amiable des différends, le cas échéant moyennant une médiation transfrontalière, qui peut, au besoin, se faire de façon indirecte par courrier ou par conférence téléphonique.

Rôle de la CNS - Caisse nationale de santé

Le point de contact au sein de la CNS traite prioritairement les questions qui concernent les points suivants :

- le remboursement des coûts de soins de santé transfrontaliers ;
- l'autorisation préalable de soins à l'étranger ;
- les tarifs et le niveau de remboursement applicables dans le cadre du système de sécurité sociale luxembourgeois.

Notre service peut être amené à répondre à des questions d'ordre général concernant les soins à l'étranger. Par rapport à des demandes concernant un dossier concret, nous nous réjouissons de la bonne collaboration avec le service international de la CNS.

Réseau des points de contact nationaux en matière de soins transfrontaliers

Notre service et la CNS collaborent au niveau européen avec nos homologues étrangers dans le cadre du réseau des points de contact en matière de soins transfrontaliers. Au besoin, les points de contact peuvent s'adresser aux points de contact d'un autre État membre en sollicitant leur assistance.

Les deux points de contact luxembourgeois participent aussi, en fonction de l'ordre du jour, aux réunions de coordination organisées par la Commission européenne à Bruxelles.

Sollicitations dans le cadre de la mission de PCN en matière de soins transfrontaliers

Il y a eu en 2023 au total 96 sollicitations (102 en 2022) dans le cadre de la fonction de point de contact en matière de soins transfrontaliers.

Les questions provenant de patients affiliés dans un autre État membre concernent principalement la disponibilité de soins au Luxembourg, ainsi que les conditions financières d'une prise en charge potentielle. Ces questions concernent une minorité des sollicitations.

Les questions provenant d'affiliés à la sécurité sociale luxembourgeoise concernent en pratique le plus souvent le remboursement de soins à l'étranger ou les démarches préalablement requises. Le point de contact au sein de la CNS est compétent pour offrir une réponse circonstanciée à ces questions, notre service se limite en règle générale à fournir une réponse d'ordre général tout en renvoyant vers la CNS pour un éventuel renseignement complémentaire. Les demandes de renseignements les plus fréquentes concernent le besoin d'autorisation préalable dans des situations concrètes. La bonne collaboration avec le service international de la CNS nous a permis dans certains cas de débloquer des situations concrètes. D'une façon générale, depuis les changements de la procédure interne à la CNS, l'avis du CMSS n'est la plupart du temps pas sollicité. Il y a ainsi actuellement moins de plaintes en rapport avec des refus d'autorisation.

A noter finalement que le point de vue du médiateur de la santé a été sollicité par la presse.⁵ En se réjouissant des améliorations apportées au niveau de la procédure d'autorisation, le médiateur de la santé a exprimé le besoin d'apporter plus de flexibilité à la procédure actuelle pour éviter des cas de rigueur et pouvoir autoriser *ex post* des transferts à l'étranger médicalement justifiée. Par ailleurs, tenant compte de l'allègement déjà en place et des réalités du terrain, le Luxembourg pourrait envisager de rejoindre les Etats membres de l'UE qui ne requièrent plus de façon systématique et obligatoire une autorisation préalable pour les soins hospitaliers à l'étranger.⁶

En cas de conflit transfrontalier, une médiation transfrontalière par conférence téléphonique ou une médiation indirecte par correspondance peut être envisagée. Le service dispose à cette fin d'un outil de téléconférence.

⁵ C. FRATI, L. KLEREN, *Du mieux pour les soins à l'étranger*, Journal, Article publié en ligne le 5 déc. 2023

⁶ Par exemple, en Irlande, il n'est pas obligatoire, bien que recommandé, de demander une autorisation préalable. Un aperçu complet par Etat membre est donné par une étude récente : *'Mapping and Analysis of Prior authorisation lists: analytical report : Study on enhancing implementation of the Cross-Border Healthcare Directive 2011/24/EU to ensure patient rights in the EU.'* Ecorys, Technopolis (2021), https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/crossborder_enhancing-implementation_prior-auth_en.pdf

Plaintes et médiations

Mission de gestion et de résolution des plaintes et différends

Les soins de santé touchent au corps humain, à l'intégrité et à l'intimité de la personne. Les décisions à prendre peuvent être difficiles et complexes. Le résultat d'un soin présente la plupart du temps un aléa plus ou moins important et un incident peut se produire pendant la dispense de soins de santé. La prise en charge s'accompagne souvent d'émotions fortes et les difficultés de communication sont fréquentes. Tous ces éléments, et bien d'autres, font que la relation entre le(s) prestataire(s), leur patient et les proches du patient n'est pas toujours sans difficultés.

La loi attribue dans ce contexte au service du médiateur de la santé les missions suivantes :

- prévention des questions et des plaintes par le biais de la promotion de la communication entre le patient et le prestataire de soins de santé ;
- mise à disposition d'informations sur l'organisation, le fonctionnement et les règles de procédure de la médiation dans le domaine de la santé ;
- conduite, avec l'accord des parties, d'une mission de médiation dans le cadre d'un différend ayant pour objet la dispensation de soins de santé ;
- mise à disposition d'informations et de conseils au patient sur les possibilités de règlement de sa réclamation, si aucune solution n'a été trouvée par la voie de la médiation.

Une particularité du service de médiation dans le domaine de la santé est que les patients ou les professionnels de santé peuvent également s'adresser au service pour obtenir un renseignement concernant leurs droits et obligations dans le cadre de la mission d'information du service. Tel que déjà évoqué ci-avant, les missions ne sont pas strictement cloisonnées. Il arrive ainsi qu'au premier contact une demande d'information ponctuelle nous est adressée et qu'après la phase d'information une demande de médiation en résulte. De même, dans la phase de pré-médiation, le service peut être amené à répondre à des questions générales ponctuelles.

Le cœur de notre activité se situe ainsi au niveau du règlement à l'amiable des différends entre un patient (ou ses proches) et un (ou plusieurs) prestataire(s) de soins de santé. Le service de médiation dans le domaine de la santé remplit sa mission de médiation dès lors que le différend a trait à des soins de santé dispensés au Luxembourg et également lorsqu'il s'agit de soins dispensés à l'étranger.

Le service accepte les demandes de médiation entre un patient et un prestataire de soins de santé en rapport avec la prestation de soins de santé. Les dispositions de la loi de 2014 relative aux droits et obligations du patient prévoient une définition large des soins de santé. Notre service n'est cependant pas le bon interlocuteur dans les cas où un différend :

- a exclusivement pour objet une décision administrative, par exemple une décision concernant la prise en charge financière prise par un organisme de sécurité sociale (Caisse nationale de santé, Association d'assurance accident, etc.) : dans ces cas, le service de l'Ombudsman est compétent et des voies de recours spécifiques existent ;
- concerne exclusivement des services dans le domaine des soins de longue durée dont le but principal est d'aider les personnes à accomplir des tâches quotidiennes courantes, en

particulier pour les actes essentiels de la vie et les tâches domestiques dans le cadre de l'assurance dépendance ;

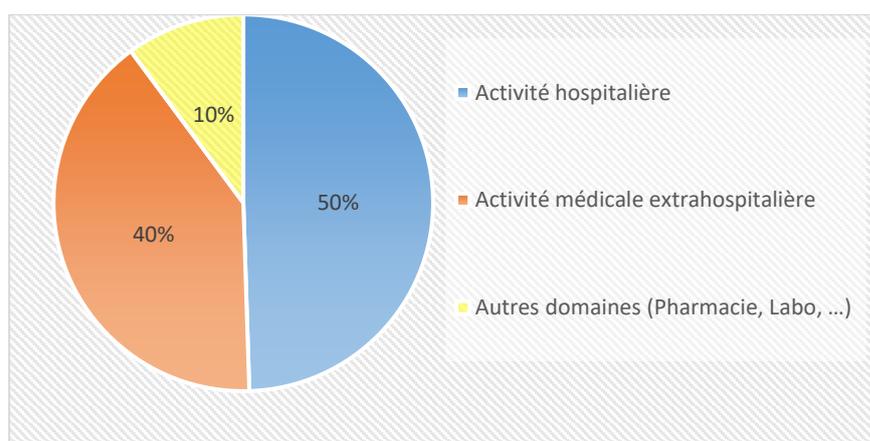
- oppose exclusivement des prestataires de soins de santé entre eux, sans qu'un différend avec un patient déterminé en découle (p. ex. une mésentente au sein d'un groupe de médecins).

En pratique, les demandes de médiation concernent souvent plusieurs prestataires, notamment si plusieurs prestataires ont participé à la prise en charge d'un patient. Si le patient est d'accord ou s'il est légalement représenté, notre service peut aussi être sollicité par des proches ou des représentants du patient. Les demandes émanant d'un prestataire et les demandes conjointes sont peu fréquentes.

Sollicitations dans le cadre de la mission de résolution des plaintes et différends

En 2023, le service a compté 145 dossiers de plainte et de médiation (152 en 2022), répartis comme suit :

- 50 % concernent l'activité hospitalière (activité médicale, soins, organisation) ;
- 40 % concernent l'activité médicale extrahospitalière (médecin spécialistes ou généralistes) ;
- 10 % concernent d'autres prestations de soins de santé (pharmacie ; laboratoire ; divers).



L'ouverture des dossiers commence avec la phase de pré-médiation, en règle générale avec un entretien préalable nous permettant d'être à l'écoute des parties, de discuter du contexte de la demande, d'entendre les attentes des parties et d'expliquer le fonctionnement du service.

Lors de ces entretiens préalables, un besoin de s'exprimer et d'être écouté est quasiment toujours présent. Assez souvent, de fortes émotions (colère, tristesse, etc.) se font ressentir face à des situations souvent vécues (par le patient) comme un mépris ou une injustice.

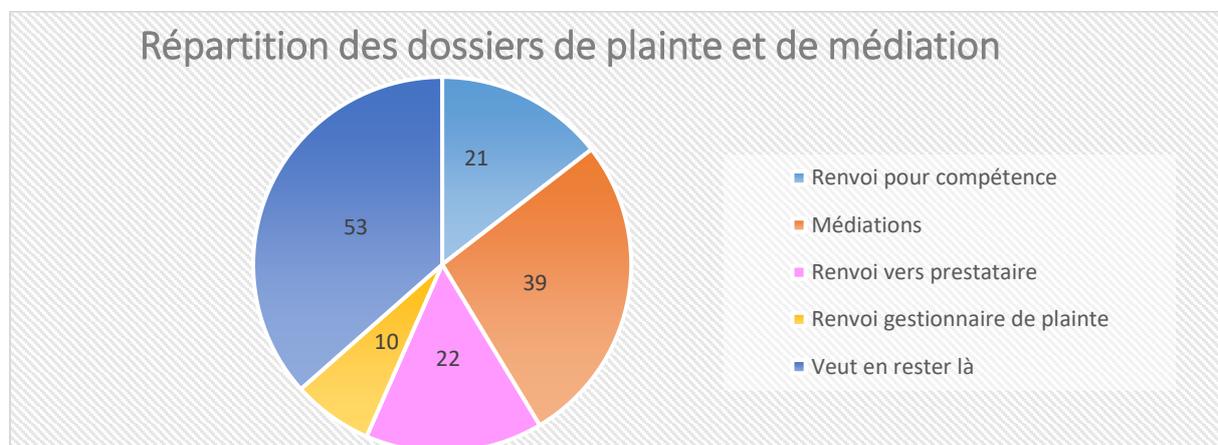
Certains dossiers sont complexes et comportent de multiples volets, tant au niveau humain que du point de vue médical. L'entretien préalable permet alors souvent d'identifier avec la personne qui a saisi le service les volets et questions à traiter de façon prioritaire dans le cadre de la médiation (quelles sont vos trois ou quatre questions prioritaires ?).

Après ce moment d'écoute et d'échange, le plus souvent en réunion préalable en nos locaux, parfois en télé ou visioconférence, les patients se sentent souvent mieux informés et apaisés. Ils décident alors parfois d'en rester là (en 2023, 53 dossiers) ou d'entamer dans un premier temps un dialogue direct avec le professionnel de santé. Le service encourage dans un premier temps le patient à reprendre contact avec le prestataire, si ceci n'a pas encore été essayé par le patient. En 2023, nous avons redirigé 22 patients vers leurs prestataires.

Si le prestataire dispose d'un service dédié aux gestions des plaintes (établissements hospitaliers, réseaux de soins, etc.), le dossier est régulièrement transmis au service de gestion des plaintes si le patient en est d'accord. De janvier à décembre 2023, nous avons transmis en total 10 dossiers aux gestionnaires de plaintes.

Parfois, la personne qui a formulé la demande initiale de médiation se rend aussi compte en entretien préalable qu'elle n'est pas prête à envisager un arrangement à l'amiable (colère et besoin de sanction, besoin d'une décision officielle qualifiant le comportement de l'autre comme « anormal », etc.). La demande est alors réorientée vers d'autres instances alternatives (instances ordinales ; tutelles ; juridictions, etc.).

La plainte ne peut pas être traitée dans les cas où le service n'a pas de compétence. La personne qui a saisi le service est alors redirigée vers un autre service ou instance, avec éventuellement un transfert direct du dossier. En 2023, nous avons transféré pour compétence 21 dossiers à d'autres instances. Lorsque le patient ne comprend pas ou n'est pas d'accord avec une décision de la CNS ou d'un autre organisme de sécurité sociale tel que le CMSS, nous transférons avec l'accord du patient le dossier au service de l'Ombudsman.



En médiation, il importe au service de pouvoir accorder toute son importance au volet humain et de ne pas se focaliser outre mesure sur les questions juridiques et techniques. Le processus de médiation dépend en effet dans une large mesure de son authenticité, de la spontanéité et de l'attitude d'ouverture entre les parties et toutes les personnes impliquées.

En pratique, la demande de médiation résulte le plus souvent d'une sollicitation par le patient ou ses proches. Nous nous réjouissons que la plupart du temps la médiation est acceptée par les prestataires. Il n'est pas rare que la prise de contact par le médiateur engendre une priorisation de la plainte dans une relation souvent asymétrique.

La médiation peut se faire de façon indirecte (médiation navette), moyennant un échange oral avec le médiateur (souvent par téléphone) ou des échanges écrits (courriers ou e-mails), ce qui représente la majorité des médiations. L'échange indirect permet dans un certain nombre de cas de résoudre un différend à travers des propositions diverses, acceptées de part et d'autre par l'intermédiaire du service (pour l'année 2023, on note 34 médiations navette). Ce type d'intervention est plutôt associé à une charge émotionnelle peu élevée ou à un degré de complexité faible (p. ex. si le patient a demandé en vain d'avoir accès à son dossier sans autre conflit majeur sous-jacent). C'est aussi parfois le processus le plus adapté dans une situation d'escalade, la médiation navette permettant d'ouvrir le dialogue sans se rencontrer directement à la table de médiation, du moins dans un premier temps. Les échanges directs lors d'une réunion de médiation commune sont primordiaux, s'il existe un important besoin de rétablir la relation humaine ou de combler un déficit communicatif (en 2023, 5 médiations en réunion ont eu lieu).

La dimension humaine de la relation de soins est le plus souvent au cœur du différend. Le motif premier des sollicitations de patients concerne ainsi des difficultés de communication, de comportement et d'association du patient à la prise en charge : respect mutuel et comportement humain ; temps d'écoute et d'échange ; information sur l'état de santé ; prise de décision / consentement aux soins ; ... La qualité technique de la prise en charge (respect des bonnes pratiques et des données acquises de la science) vient en second lieu, celle-ci est fréquemment associée à une difficulté au niveau humain. La qualité technique constitue la raison principale des plaintes au niveau de la médecine dentaire. La troisième raison la plus fréquente de saisir le service du médiateur de la santé concerne des difficultés d'accès au dossier patient (refus / lenteur à remettre un dossier patient; dossier incomplet ; difficulté à connaître ou à joindre le détenteur actuel du dossier patient).

Sur les 39 dossiers de médiation, 18 dossiers concernent l'activité hospitalière (activité médicale, soins, organisation) et 21 dossiers concernent l'activité médicale extrahospitalière. Dans 23 dossiers, un accord a pu être trouvé (61%). Un dossier est encore en cours et dans 10 dossiers (26%) les parties n'ont pas pu se mettre d'accord sur un arrangement. Dans 5 dossiers, la demande de médiation a été refusée (13%). Dans la plupart de ces dossiers, le prestataire nous a informé qu'il a déjà essayé de trouver un arrangement avec le patient sans qu'un accord ait pu être trouvé.

Constats et recommandations

Patients incapables d'exercer leurs droits de façon autonome

Constat

Lorsque les facultés d'entendement d'une personne sont altérées, l'association du patient à sa prise en charge et la prise de décision posent des défis particuliers. Un patient peut être de facto inapte à exercer de façon autonome ses droits, sans être sous un régime de protection juridique. Il s'avère parfois nécessaire de placer la personne sous une mesure de protection juridique. En même temps, malgré une altération de la capacité, un patient doit, dans la mesure du possible, rester associé à ses soins de santé.

Il résulte de nos échanges avec les professionnels de santé, les patients et leurs proches ou représentants légaux (tuteurs, curateurs ...), que ces situations peuvent poser un certain nombre de questions par rapport aux soins de santé à donner à la personne. Il n'est pas toujours évident de savoir dans quelle mesure un patient placé sous un régime de protection peut encore être associé à sa prise en charge. La capacité résiduelle peut varier, avec des moments plus lucides que d'autres. Pour les prestataires de soins de santé, il se pose dans ce contexte un certain nombre de questions éthiques et juridiques : Qui peut ou doit décider ? Dans quelle mesure peut-on ou doit-on prendre en compte la volonté exprimée préalablement par le patient ? Côté patient, certains souhaitent s'exprimer à l'avance par rapport aux choix de santé et s'assurer que la volonté exprimée sera respectée. En même temps, chacun ne souhaite pas désigner une personne de confiance ou s'exprimer au travers une directive anticipée ou une disposition de fin de vie. Pour les proches, il se pose la question de savoir qui pourra décider si le patient n'est plus personnellement capable de prendre des décisions. Pour les personnes chargées d'une mesure de protection, il n'est pas toujours évident de s'exprimer à l'égard d'un choix aussi fondamental que les décisions concernant la santé de la personne protégée. Cela surtout, si le tuteur n'est pas une personne ayant connu le patient avant l'altération de sa capacité.

Il n'y a pas de réponse unique à ces questions, auxquelles nous souhaitons apporter ci-après des éléments de réponse juridiques au travers une analyse du cadre juridique actuel. Le droit actuel demande en effet de tenir compte de plusieurs facteurs, afin d'adapter le processus de prise de décision et le degré d'association du patient à la situation concrète : capacité / état de santé du patient ; ouverture d'une mesure de protection et type de régime ; existence ou absence d'une personne de confiance valablement désignée.

Cadre juridique actuel

D'un point de vue juridique, il y a lieu de faire une lecture combinée de la loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient avec, si une mesure de protection existe, les dispositions de Code civil régissant les différents régimes de protection. Les lois de 2009 régissant la fin de vie peuvent le cas échéant s'appliquer de façon complémentaire.⁷

⁷ Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie ; loi modifiée du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

Cas 1 : Patient de facto dans l'incapacité d'exercer pleinement ses droits

Un patient peut être *de facto* dans l'incapacité d'exercer ses droits, sans être sous un régime de protection juridique. Les articles 11 et 12 de la loi de 2014 s'appliquent dans ce cas. Suivant l'article 11, lorsqu'un patient est temporairement ou définitivement incapable d'exprimer sa volonté, le médecin doit établir sa volonté présumée.⁸ L'expression écrite de la volonté du patient (directive anticipée ou disposition de fin de vie) ainsi que l'opinion exprimé le cas échéant par la personne de confiance sont les éléments clés pour déterminer la volonté (présumée) du patient. Toute personne désignée comme personne de confiance doit être impliquée dans le processus décisionnel. En même temps, toute autre personne susceptible de connaître la volonté du patient peut être consultée au besoin. Il n'existe pas de règle juridique spécifique demandant d'impliquer un parent spécifique et les proches n'ont pas un droit automatique de décider au nom du patient. Il y a lieu de tenir compte de la probabilité que l'opinion d'un parent ou d'une personne ayant des liens étroits corresponde à la volonté du patient.

En cas d'urgence médicale, lorsqu'un patient n'est pas en mesure de prendre des décisions concernant sa santé et que sa volonté n'est pas établie, toutes les mesures urgentes que la situation exige peuvent être prises immédiatement dans l'intérêt supérieur du patient.⁹ Cette disposition présume le consentement lorsque la volonté du patient est inconnue et qu'il n'y a pas suffisamment de temps pour la déterminer.

Cas 2 : Patient adulte faisant l'objet de mesures de protection

Le statut juridique des adultes faisant l'objet d'une mesure de protection est régi par l'article 14 de la loi sur les droits et obligations des patients, ainsi que par les dispositions du Code civil. Le Code civil prévoit actuellement trois types de mesures de protection : la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle. Sans aller dans le détail des spécificités et des conditions d'ouverture des différents régimes de protection, ces régimes de protection comportent différents degrés de limitation de la capacité juridique de la personne protégée. L'article 14 de la loi de 2014 établit une distinction entre les patients sous tutelle et ceux sous curatelle. Il n'évoque pas la sauvegarde de justice.

Sauvegarde de justice

La **sauvegarde de justice** comporte le moins de restrictions pour la personne protégée. La personne protégée conserve en principe sa capacité juridique et peut encore exercer tous ses droits de façon autonome. Un patient sous sauvegarde de justice peut ainsi prendre seul toutes ses décisions, y compris celles relatives à sa santé.

Si le régime juridique de la sauvegarde de justice ne comporte pas de limitation de la capacité juridique, il se peut toutefois qu'un patient sous sauvegarde de justice soit *de facto* dans l'incapacité temporaire ou définitive d'exercer ses droits. Dans ce cas, il y aurait souvent lieu de changer de régime de protection. Dans l'attente de l'ouverture d'une curatelle ou tutelle, les articles 11 et 12 de la loi de 2014 peuvent être appliqués, alors qu'il y a incapacité de fait d'exprimer une volonté (-> voir ci-avant le cas 1 : Patient de facto dans l'incapacité d'exercer pleinement ses droits).

⁸ Les dispositions de l'art. 11 de la loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient correspondent à celles de l'art. 4 de la loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs.

⁹ Art. 11 (2) de la loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient.

Curatelle

Selon le droit civil, l'altération des facultés mentales requise pour l'ouverture d'une curatelle est moins grave que pour une tutelle. La curatelle est un régime d'assistance. La personne sous curatelle reste juridiquement capable d'agir, tout en ayant besoin d'être conseillée ou surveillée.

Le patient placé sous curatelle exerce ainsi en principe les droits relatifs à sa santé ensemble avec son curateur. Exceptionnellement, et par une décision judiciaire, le patient sous curatelle peut être autorisé à exercer seul les droits relatifs à sa santé.¹⁰ Il en découle qu'un patient sous curatelle peut désigner (ensemble avec son curateur) une personne de confiance.

Tutelle

La tutelle est établie lorsqu'une personne a besoin d'être représentée de manière permanente dans les actes de la vie civile. Elle implique une représentation légale de la personne.

Si une personne de confiance a été valablement désignée avant l'ouverture de la tutelle, celle-ci pourra agir et représenter les intérêts du patient à l'égard des questions de santé. En l'absence de désignation d'une personne de confiance ou en cas de refus de celle-ci d'intervenir, le tuteur du patient exerce par défaut les intérêts du patient en matière de santé.

Le juge des tutelles peut toutefois désigner un représentant spécifique pour les questions de santé, à l'occasion de l'ouverture de la tutelle ou dans un jugement ultérieur.¹¹ Le rôle de ce représentant spécifique est d'exercer les droits du patient. Il peut en effet être utile de désigner à cet effet une personne de l'entourage de la personne protégée, alors que les proches ont la plupart du temps une bonne connaissance des valeurs du patient et sont en mesure d'exprimer les souhaits du patient. En cas de désignation d'un mandataire spécifique en matière de santé, le tuteur continue à représenter la personne protégée d'une manière continue dans les actes de la vie civile. Il gère le patrimoine de la personne protégée et la représente dans les actes de la vie civile. Le représentant spécifique intervient uniquement dans les choix de santé.

A notre avis, un tuteur n'est pas autorisé à contourner le pouvoir attribué au juge par la loi et de nommer un mandataire spécifique. Si le besoin se fait de désigner un représentant ad hoc du patient, il y a lieu de contacter le juge des tutelles. De même, il n'appartient pas au tuteur de désigner une personne de confiance au nom du patient.

Le patient doit toujours, dans la mesure du possible, être impliqué dans l'exercice de ses droits de patient en fonction de ses capacités.

Urgences

En cas de danger grave et immédiat pour la vie ou la santé d'un patient, l'article 14 (3) de la loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient autorise à prendre toutes les mesures médicales que la situation exige, malgré l'opposition ou l'impossibilité de contacter le représentant légal. La décision médicale doit être urgente et vise à éviter un risque grave pour la santé. En termes de conséquences potentielles, il n'est pas nécessaire que le risque encouru soit vital. En retardant l'acte, un danger grave et immédiat pour la santé du patient doit cependant exister. Si ces conditions sont réunies, toutes les mesures médicales que la situation exige peuvent être prises.

¹⁰ Art. 14 (1) al. 2 de la loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient.

¹¹ Art. 14 (1) al. 1 de la loi modifiée du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient.

Si la protection d'un patient commande de passer outre l'avis du tuteur ou du curateur, le médecin doit en rendre compte dans les trois jours ouvrables au procureur d'Etat.

Le patient doit, dans la mesure du possible, être impliqué dans l'exercice de ses droits de patient en fonction de ses capacités.

Recommandation

Nous constatons la nécessité de mieux sensibiliser les patients et les professionnels à la possibilité de désigner une personne de confiance (même hors cadre d'une mesure de protection), voire un représentant *ad hoc* qui pourra jouer le rôle d'intermédiaire ou facilitateur si le patient n'est plus en mesure de s'exprimer lui-même.¹² La possibilité de désigner un représentant spécifique pour les questions de santé lors de l'ouverture d'une tutelle (ou ultérieurement) est particulièrement peu connue.

Nous recommandons de mieux informer et sensibiliser les patients et les prestataires de soins de santé sur ces aspects. Notre service continuera de le faire à l'occasion de conférences et formations. Il est pareillement utile de sensibiliser les curateurs et tuteurs professionnels sur ces aspects. Il se recommande en même temps que les juges des tutelles abordent à l'occasion de l'ouverture d'une tutelle la possibilité de désigner un représentant spécifique pour les questions de santé.

¹² Tel qu'évoqué à l'avant-propos (ci-avant page 2), en 2023, une action de sensibilisation à la possibilité de désigner une personne de confiance a été initiée par le ministère de la Santé et le Colloque « Wien schwätzt fir mech ? » organisé par le Ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil et Omega90 a creusé ces sujets avec les prestataires.

Suivi des recommandations précédentes

Rapport d'activité 2015-2016	
Recommandations visant à renforcer la communication dans le cadre des soins de santé :	
Rec. 1 : Sensibiliser les patients au dialogue et mieux les impliquer dans leur prise en charge	Activité continue. Recommandation qui reste d'actualité.
Rec. 2 : Favoriser et développer la formation en communication des professionnels de santé	Activité continue. Recommandation qui reste d'actualité.
Rec. 3 : Adopter et favoriser une culture d'ouverture autour des évènements indésirables à effet notoire (aléa, fautes)	Activité continue. Recommandation qui reste d'actualité.
Difficultés ponctuelles dans la mise en œuvre des droits et obligations du patient	
Rec. 4 : Renforcer les services de gestion des plaintes	Recommandation qui reste d'actualité.
Rec. 5 : Accueillir de façon bienveillante les demandes d'accès au dossier et modérer les frais de copie mis à charge	Le service constate moins de différends concernant l'accès au dossier patient. A la suite d'un arrêt récent, les prestataires sont tenus de délivrer une première copie du dossier patient sans frais. (CJUE, 26 oct. 2023, <i>FT c. DW</i> , C-307/22)
Rapport d'activité 2016-2017	
Application de la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient	
Rec. 1 : Veiller à l'application de la loi de 2014 dans le cadre de la médecine du travail, de la médecine de contrôle et de l'expertise médicale	Recommandation non suivie pour le volet médecine de contrôle.
Rec. 2 : Accueillir ouvertement les proches et l'accompagnateur, et promouvoir la désignation d'une personne de confiance	Recommandation qui reste d'actualité. Le droit à l'accompagnement a été particulièrement mis à l'épreuve pendant la crise sanitaire.
Rec. 3 : Clarifier le statut de la personne de confiance au regard de la loi de 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide	Résolu. Une modification législative a été adoptée.
Rapport d'activité 2018	
Rec. 1 : Assurer une meilleure information des personnes en situation de handicap	Recommandation qui reste d'actualité.
Rapport d'activité 2019	
Rec.1 : Introduire un système de responsabilité sans faute	Recommandation qui reste d'actualité.

Rec.2 : Préciser au sein de la loi de 2014 que l'art. 23 §2 du Code de procédure pénale ne s'applique pas à l'activité du service	Recommandation qui reste d'actualité.
Rec.3 : Faciliter l'accès au dossier patient en cas de cessation d'activité d'un professionnel de santé	Recommandation qui reste d'actualité.
Rapport d'activité 2021	
Rec.1 : Améliorer l'intégration des soins psychiatriques. Renforcer les moyens des services hospitaliers et extrahospitaliers. Diminuer les réadmissions en milieu fermé.	Recommandation qui reste d'actualité.
Rec.2 : Améliorer l'association des proches du patient (sauf opposition du patient)	Recommandation qui reste d'actualité.

Annexe - Réunions, conférences et autres évènements

Le médiateur et les membres service ont participé aux réunions et évènements suivants :

Date	Objet
14/01/2023	J. SALZER, Webinaire « 40 ans d'étonnement dans la médiation », CEMA (FR)
24/01/2023	G. GENICOT, Webinaire « Droits des patients – Panorama et perspectives », Anthemis (BE)
25/01/2023	« Journée d'Éthique : La contention, une contrainte bienveillante ? », CHL (LU)
02/02/2023	Conférencier « Ma volonté en fin de vie » avec Dr M. Graf, AIACE (LU)
09/02/2023	Plateforme Fin de Vie, Ministère de la Santé (LU)
24/02/2023	Echange HiT 2024, ObSanté (LU)
22/03/2023	Présentation annuelle du PN Maladies Rares 2018-2023 (LU)
31/03/2023	Formateur « La fin de vie : aspects éthiques, juridiques et médicaux », DES en Médecine, Uni.lu (LU)
07/04/2023	Assemblée Générale de l'INC (LU)
18/04/2023	Conférencier « Les droits et obligations du patient » organisée à l'occasion de la Journée européenne des droits du patient, Hôpital Kirchberg (LU)
20/04/2023	Assemblée Générale, European Association of Health Law (Online)
21/04/2023	Réunion avec l'ALAN (LU)
10/05/2023	Réunion GT3 du Plan National Cancer (LU)
16/05/2023	H. PILARTZ, Webinaire, Initiative Mediation und Gesundheit (Online)
17/05/2023	Conférence « Transfert à l'étranger », CNS & Patiente Vertriebung (LU)
24/05/2023	Assemblée Générale de l'ALMA (LU)
08/06/2023	Rencontre avec le Comité Ethique du Centre Hospitalier de Luxembourg (LU)
09/06/2023	Conférence, « Comment faire bénéficier les soins de la culture des données », ANIL, Uni.lu (LU)
20/06/2023	Rencontre avec le Centre de Médiation Civile et Commerciale
04/07/2023	M. KÖLTZSCH, Webinaire, Initiative Mediation und Gesundheit (Online)
26/07/2023	Rencontre avec Mäin Wëllen Mäin Wee (LU)
28/09/2023	Conférence « Euthanasie et assistance au suicide: Mythes et Réalités », 35 ^e anniversaire de Mäin Wëllen Mäin Wee (LU)
13/10/2023	Présentation du service, Cours complémentaires en droit luxembourgeois, Uni.lu (LU)
17/10/2023	Conférence du Prof. J. GERKRATH « Les droits et libertés dans la Constitution révisée du GDL. Y a-t-il des droits humains qui relèvent du domaine du droit privé ? », Uni.lu (LU)
06/11/2023	Présentation du service, Rotary Luxembourg-Kiem (LU)
09/11/2023	Visite de Mme la Ministre Paulette LENERT
14/11/2023	Conférence de Me L. TECQMENNE, « La protection des majeurs incapables », Uni.lu (LU)

21/11/2023	Conférence du CMCC « Scopes of Civil & Commercial Mediation », 20 ^e anniversaire du CMCC (LU)
23/11/2023	Conférence du Prof. J.P. LEBRUN « Où va la famille ? Droit et psychanalyse », Centre de Médiation (LU)
30/11/2023	Colloque E. GILLEN, Zitha Senior (LU)
14/12/2023	Conférencier, Conférence « Wien schwätzt vir mech? », organisé par MIFA & Omega90 (LU)
15/12/2023	Visite de Mme la Ministre Martine DEPREZ