



Bulletin d'information de
l'Ordre national des médecins



LES DROITS DES PATIENTS, UN PROGRÈS POUR TOUS



SOMMAIRE

4 Interview de Nora Berra, secrétaire d'État chargée de la Santé

06 État des lieux des droits des patients

10 Professionnels de santé : une perception nuancée des droits des patients

CAHIER PRATIQUE

14 Les droits des patients : des fondamentaux issus des droits de l'homme

15 Le droit à être informé sur son état de santé

16 Le droit à l'accès au dossier médical

17 Le droit à l'information sur la tarification des prestations médicales

18 Le droit du malade en fin de vie

19 Le droit au soulagement de la douleur

20 Le droit de désigner une personne de confiance

21 Le droit à obtenir réparation d'un préjudice

22 Le droit des usagers à être représentés au sein des instances de santé



24



28

DES INITIATIVES TOUS AZIMUTS

23 La bien-traitance, une culture de l'attention à l'autre

24 Favoriser le maintien à domicile

26 Des procédures méconnues, une démarche primée

28 Accompagner les résidents jusqu'au dernier moment

30 Un jeu de cartes pour connaître ses droits
Aider les malades à emprunter

31 QUELQUES LIENS UTILES

32 Interview de Marina Carrère d'Encausse, coprésidente du *Magazine de la santé*, sur France 5, et présidente de l'Année 2011 des patients et de leurs droits

médecins

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION : D^r Walter Vorhauer - ORDRE DES MÉDECINS, 180, bd Haussmann, 75389 Paris Cedex 08. Tél. : 01 53 89 32 00.

E-mail : conseil-national@cn.medecin.fr - RÉDACTEUR EN CHEF : D^r André Deseur - COORDINATION : Evelyne Acchiardi

- CONCEPTION ET RÉALISATION : CITIZENPRESS 48, rue Vivienne, 75002 Paris - RESPONSABLE D'ÉDITION : Claire Peltier - RÉDACTION : Véronique

Châtel, Nathalie Da Cruz, Angel Herrero Lucas, Claire Peltier, David Perchirin, Valérie Devillaine - DIRECTION ARTISTIQUE : Marie-Laure Noel

- SECRÉTARIAT DE RÉDACTION : Alexandra Roy - FABRICATION : Sylvie Esquer - COUVERTURE : Photodisc - IMPRESSION : IGM

- Tous les articles sont publiés sous la responsabilité de leurs auteurs - DÉPÔT LÉGAL : septembre 2011 - n° 16758 - ISSN : 1967-2845.

Ce numéro est joint au n° 19 du Bulletin d'information de l'Ordre des médecins, daté de septembre-octobre 2011.



Ce document a été réalisé selon des procédés respectueux de l'environnement.



D^R MICHEL LEGMANN,
PRÉSIDENT DU CONSEIL NATIONAL
DE L'ORDRE DES MÉDECINS
D^R IRÈNE KAHN-BENSAUDE,
VICE-PRÉSIDENTE

Plus d'humain en médecine

La loi du 4 mars 2002 traduit un nouvel équilibre dans la relation entre le médecin et son patient, désormais fondée sur les droits des patients. C'est l'aboutissement d'une évolution de l'ensemble de notre société qui aspire à plus d'autonomie et à une meilleure information. Si les médecins peuvent se sentir désarmés et chercher avant tout à se protéger, la « judiciarisation » de la médecine ne doit cependant pas faire illusion. La qualité de la médecine, dans sa double dimension humaniste et scientifique, continuera de reposer sur le dialogue, l'écoute, la confiance, l'adhésion, la compétence des médecins.

En 2007, le conseil national de l'Ordre des médecins a d'ailleurs publié un manifeste pour la qualité de la médecine qui énonçait les bases d'une confiance renouvelée entre le patient, le médecin et la société. L'enjeu était notamment de renforcer le droit du patient à une information et à un accompagnement adéquats, tout au long de sa prise en charge.

Tout récemment, le Cnom a proposé plusieurs pistes pour amener plus d'humain dans la relation patient-médecin. L'une d'elles vise à intégrer le compagnonnage dans la formation des jeunes médecins pour favoriser l'acquisition du savoir-être, au-delà du savoir et du savoir-faire. Cette demande, formulée clairement par les jeunes médecins, est soutenue par le conseil national de l'Ordre, qui a transmis, à

cet effet, un nouvel article du code de déontologie (68 bis) au ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Parallèlement, l'Ordre préconise de renforcer l'éthique et la déontologie dans l'enseignement médical qui doit mieux préparer nos futurs confrères à la dimension « émotionnelle » et « relationnelle » de notre métier.

Le Cnom souhaite aussi renforcer le rôle de la personne de confiance dans la relation patient-médecin et travaille, pour cela, à une modification de l'article 35 du code de déontologie.

Enfin, il nous semble essentiel de rappeler l'importance d'une communication de qualité entre le médecin et son patient. Cet impératif implique une bonne coordination entre tous les acteurs du soin, en premier lieu les médecins généralistes, afin que l'information donnée au patient soit claire, loyale et cohérente. Le déploiement d'une messagerie professionnelle électronique sécurisée prend ici tout son sens. En permettant de tracer les échanges et les accès aux dossiers, elle simplifiera les échanges médicaux entre un médecin et ses confrères, ou avec les autres professionnels de santé. Nous l'appelons de nos vœux !

Nous espérons que ce numéro spécial contribuera, lui aussi, à une meilleure prise en compte des droits des patients dans nos pratiques quotidiennes. Bonne lecture !

« FAIRE CHANGER LES PRATIQUES SUR LE



**Nora Berra, secrétaire d'État
chargée de la Santé**

Plus de dix ans après le vote de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients, les Français ne connaissent pas suffisamment leurs droits en tant qu'usagers de la santé. Pour améliorer cette situation, le ministère de la Santé a fait de 2011 l'année des patients et de leurs droits. Interview de Nora Berra, secrétaire d'État chargée de la Santé.

Avec plus de dix ans de recul, quel est l'apport de cette loi pour les patients, les professionnels et le système de santé en général?

L'année 2011 a été placée sous le signe des droits des patients, c'est un signal fort... Au-delà de la formule, l'opportunité est donnée de dresser un bilan des avancées apportées par les lois successives, sans oublier les aspects plus émergents comme les relations nouvelles entre médecins et malades ou la participation – de plus en plus active – des usagers à l'élaboration des politiques de santé.

Globalement, ces avancées ont permis de dresser le cadre de nouvelles pratiques respectueuses de la déontologie médicale et du patient. Maintenant, le défi consiste à dépasser ce cadre législatif et faire changer les mentalités et les pratiques sur le terrain, du côté des patients comme des professionnels de santé.

Quels droits demeurent peu appliqués? Pourquoi ces réticences?

À mi-parcours de cette année 2011, il n'est pas question de créer de nouveaux droits mais de faire vivre ceux qui existent déjà. Les droits des patients sont méconnus et encore insuffisamment lisibles pour nos concitoyens. Dans un récent sondage commandé par le ministère, 70 % des interviewés répondent par la négative à la question « Globalement, avez-vous le sentiment de savoir quels sont les droits des patients? ». 44 % pensent qu'ils doivent obligatoirement demander l'autorisation de leur médecin pour accéder à leur dossier médical.

Les patients ne connaissent pas non plus les interlocuteurs pouvant les assister dans l'exercice de leurs droits. Par exemple, dans le cas de conditions de séjour insatisfaisantes ou d'un accident médical à l'occasion d'une hospitalisation, 66 % déclarent ne pas savoir à qui s'adresser. Enfin, lorsque les Français sont interrogés sur les droits « nouveaux » qu'ils souhaiteraient voir accordés, ils citent des droits déjà existants.

LES MENTALITÉS ET TERRAIN »

Quelle est la perception des professionnels de santé ?

Elle est complexe. Interrogés dans le cadre d'un second sondage ministériel en 2011, les professionnels se déclarent globalement favorables à la formalisation et à la mise en avant des droits des patients. Cette évolution est perçue comme « naturelle » au regard des exigences de la société en matière d'information en général, et de nature à rééquilibrer la relation entre médecin et malade.

Mais parallèlement, peu de professionnels citent spontanément la loi du 4 mars, alors qu'ils citent volontiers la charte de la personne hospitalisée ou le livret d'accueil.

Certains d'entre eux évoquent même des risques dans l'application de ces nouveaux droits : dégradation de la relation avec les patients, remise en cause progressive de leur statut...

Prévoyez-vous des évolutions réglementaires pour améliorer encore ces droits ?

Le défi, c'est de faire évoluer la relation entre professionnels et usagers de santé. L'évolution de cette relation se fera progressivement et favorisera la responsabilisation et l'autonomie du patient, avec le soutien bienveillant des professionnels. Il y a plusieurs axes d'amélioration sur lesquels travailler.

- D'abord, impliquer les professionnels de santé dans la promotion des droits des patients. C'est dans le cadre de la relation individuelle entre un médecin et un malade que se joue l'essentiel des avancées dans le domaine des droits des malades. Tendre vers des relations de soins plus réciproques, où le patient est amené à jouer un rôle plus actif – éducation thérapeutique, télé-médecine par exemple –, est une évolution indispensable. Elle ne va pas pour autant de soi et devra être soutenue, notamment dans le cadre de la formation initiale des jeunes médecins.
- Ensuite, il faut accompagner le développement des innovations en matière d'organisation des soins et des nouvelles technologies. Cela passe par une vigilance accrue quant au respect des droits, par-

ticulièrement sur la question du consentement et du partage des informations médicales. Aujourd'hui, les patients font confiance à notre système de santé et aux professionnels qui les prennent en charge : il faut maintenir ce capital confiance en renforçant l'information préalable des patients.

- Promouvoir la transparence de l'offre de santé constitue le troisième axe. La loi du 9 août 2004 a instauré un parcours de soins mais le patient peine encore à s'orienter. Il manque d'éléments pour choisir de manière éclairée le professionnel ou la structure de soins auquel il pourrait avoir recours. Mon objectif est de mettre en place une sorte de « GPS santé » qui contribuerait utilement à la qualité des soins et limiterait les abus tarifaires.

- Enfin, je souhaite dynamiser la démocratie sanitaire. L'implication des usagers du système de santé est un exercice démocratique incontournable. Je souhaite l'accompagner en le structurant et en lui donnant les moyens de son action. Le renouvellement en juin dernier de la conférence nationale de santé y contribue, de même que les nombreux dispositifs de concertation mis en place par la loi HPST au niveau régional.

Peut-on équilibrer la relation médecin-patient ?

Je suis confiante, nous avançons, plusieurs initiatives ont d'ores et déjà été prises sur le terrain pour favoriser cet équilibre. En février 2011, j'ai lancé le label « Année 2011 » qui vise à valoriser des projets innovants en matière de promotion des droits des patients, qu'ils soient menés au niveau régional ou national. Dans le prolongement du label, une deuxième édition du concours « Droits des Usagers », avec une cérémonie de remise des prix, sera présidée par Marina Carrère d'Encausse, médecin et journaliste, présidente de l'opération, le 15 décembre prochain. Je salue enfin l'initiative du Conseil national de l'Ordre des médecins qui a initié une réflexion sur les pratiques d'annonce des diagnostics graves en cancérologie et dans d'autres pathologies.

ÉTAT DES LIEUX DES DROITS DES PATIENTS

Aujourd'hui inscrits dans le code de la santé publique, les droits des patients sont l'héritage d'une histoire récente faite de conquêtes successives. Près de dix ans après la loi du 4 mars 2002, qui en est l'acte fondateur, ils sont encore largement méconnus des patients... et des professionnels de santé !



Au cours des quinze dernières années, les revendications et les exigences des malades se sont multipliées. En écho à cette évolution sociétale, plusieurs textes de loi ont fait émerger les droits des patients. Ce sont les États généraux de la santé qui ont donné le *la* de ce mouvement. Organisé en 1998-1999 à l'initiative de Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé, cet événement attire plus de 200 000 personnes au cours de 1 000 rencontres disséminées sur tout le territoire national. De grandes questions de santé publiques sont alors abordées à bâtons rompus : la prévention, les jeunes et la santé, la maladie mentale, le cancer et sa prise en charge, l'alcoolisme... Peu à peu, la relation médecin-malade apparaît comme une préoccupation majeure de tous les participants. Une dizaine de réunions sont organisées sur ce thème par le ministère...

92 %

des Français estiment que leur médecin de ville leur apporte les informations dont ils ont besoin concernant leur santé.

(sondage BVA)

États généraux de la santé et loi du 4 mars 2002

Rédigée par Étienne Caniard, la synthèse des États généraux de la santé dessine les grandes lignes de ce qui sera l'acte fondateur des droits des patients : la loi n° 2002-303 sur les droits des malades et la qualité du système de santé. Votée à l'unanimité par l'Assemblée nationale le 4 mars 2002, elle reconnaît des droits totalement nouveaux : droit à l'information sur son état de santé, notamment via l'accès au



**CLAIRE
COMPAGNON,**
JURISTE, CONSEIL
EN POLITIQUE
DE SANTÉ,
SPÉCIALISTE DU
DROIT DE LA SANTÉ,
REPRÉSENTANTE
DES USAGERS
DE L'HÔPITAL
EUROPÉEN
GEORGES-
POMPIDOU
(PARIS)

« Les associations de malades ont joué un rôle majeur »

La question des droits de la personne malade est devenue un enjeu social qui a été porté massivement par le mouvement associatif de la santé. Elle a émergé à partir des années 1990 après les crises sanitaires (sang contaminé, maladie de Creutzfeldt-Jakob...), et la survenue de maladies comme le sida et les attitudes discriminantes qui en ont découlé... Les apports de la loi du 4 mars 2002 correspondent aux revendications des associations. En reconnaissant des droits à la personne malade, cette loi symbolise le passage d'un système ancien, marqué par un modèle paternaliste de la relation soignant-soigné, à un système nouveau fondé sur les revendications par les malades d'une autonomie de décision. Aujourd'hui, l'accès au dossier médical est grandement

facilité. Mais d'autres droits, comme le droit au respect de la dignité et de l'intimité, sont encore méconnus dans certains établissements. Et ce en raison d'une protocolisation des soins, d'actes de plus en plus techniques, qui oublient parfois la prise en compte individuelle du patient... Et la loi n'a pas prévu de dispositif de sanction en cas de non-respect des droits énoncés. Quant à la représentation des usagers, elle reste encore difficile à mettre en œuvre. Un certain nombre d'établissements privés n'ont pas de représentants... Et les associations ne peuvent pas exercer correctement leur mission de démocratie sanitaire; il faudrait proposer à tous les représentants des usagers des formations solides mais aussi des mécanismes d'indemnisation leur permettant de s'y consacrer pleinement. »

8 %

considèrent que leurs droits n'ont pas été bien respectés à l'hôpital.

(sondage BVA)

dossier médical; droit au consentement vis-à-vis des soins proposés, et son corollaire, le droit de refuser un traitement; droit au secret des informations médicales; possibilité de désigner une personne de confiance; droit au respect de la personne; droit à être soulagé de la douleur; droit à l'intimité... Un mécanisme spécifique de réparation des accidents médicaux non liés à une faute voit le jour.

Démocratie sanitaire

La loi institue aussi des droits collectifs, en garantissant la représentation des usagers. Les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) sont mises en place. D'autres textes postérieurs à la loi du 4 mars 2002 confirment ces nouveaux droits collectifs : la loi du 9 août 2004¹ demande à la Conférence nationale de santé (un lieu de concertation créé en ■■■

Des droits encore méconnus des patients eux-mêmes

70 % des Français déclarent ne pas connaître les droits des patients, selon un sondage réalisé par BVA en septembre 2010 auprès de 1 000 personnes.

! Certains droits sont cependant bien identifiés : 80 % des sondés savent qu'ils peuvent désigner une personne de confiance lorsqu'ils sont hospitalisés.

! À l'opposé, 44 % des Français croient que l'autorisation de leur médecin est indispensable pour accéder à leur dossier médical...

! Globalement, les droits des patients semblent plutôt bien appliqués pour 61 % des personnes interrogées.

• Les droits qui sont respectés : droit au respect de la vie privée et au secret; droit de recevoir des soins pour être soulagé de sa douleur; droit au respect de sa dignité et de son intimité; droit de choisir librement son médecin et son établissement de santé.

• Ceux qui bloquent encore : le droit à un accès direct au dossier médical, le droit à être indemnisé en cas d'accident médical, le droit à être informé sur les circonstances et les causes d'un accident.



L'espace « droits des usagers » sur le site du ministère de la Santé a été entièrement revu.

■ ■ ■ 1996) d'élaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers. Quelques jours plus tard, une loi relative à l'assurance maladie² prévoit que les usagers doivent être consultés pour l'élaboration du financement du système de santé. Adoptée plus récemment, le 21 juillet 2009, la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST)³ crée de nouvelles instances au sein desquelles les usagers peuvent s'exprimer : la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), sorte de « parlement régional » de la santé; les conférences de territoire, qui comprennent jusqu'à 50 membres, dont des usagers. Enfin, les agences régionales de santé (ARS) organisent des débats publics, permettant de recueillir les avis des citoyens sur l'organisation des soins. Même si ces instances en sont encore au stade du balbutiement, la « démocratie sanitaire » est en marche...

En matière de droits individuels, la loi Leonetti du 22 avril 2005⁴ marque un autre grand pas en avant. En instituant un droit au « laisser mourir », tout en refusant l'euthanasie, ce texte révolutionne l'approche de la fin de vie et prône le développement des soins palliatifs. Le rôle de la personne de

48 %

des Français ont déjà été confrontés à un dépassement d'honoraires, paraissant excessifs à 71 % d'entre eux. (sondage BVA)

66 %

des Français seraient incapables de savoir à qui s'adresser en cas de problème (mauvaises conditions de séjour, accident médical) au cours d'une hospitalisation, et auraient besoin de se renseigner. (sondage BVA)

confiance est réaffirmé. Et le législateur renforce l'expression de la volonté du patient, en lui donnant la possibilité de rédiger des directives anticipées concernant sa fin de vie.

Des droits méconnus et pas toujours bien appliqués

Si la loi du 4 mars 2002 a sensiblement modifié les relations entre patients et médecins ou établissements sanitaires, elle est encore méconnue, comme l'atteste un sondage réalisé par BVA en septembre 2010 par le ministère. Droits individuels et collectifs sont également concernés. « Nous recevons chaque année des courriers de réclamation : environ 300 par an, qui concernent surtout des séjours à l'hôpital, indique le D^r Alexandra Fourcade, responsable de la mission « droits des usagers » au ministère de la Santé. Cela montre que les patients méconnaissent

Un nouveau droit : être pris en charge partout en Europe

Les droits des patients sont aussi une préoccupation pour les instances communautaires. En janvier 2011, le Parlement européen a adopté une directive sur les soins de santé transfrontaliers¹. Ce texte concerne seulement les citoyens européens qui font le choix de se faire soigner au sein de l'Union européenne, dans un autre pays que le leur. Dans ce cas, ils pourront désormais être remboursés pour ces soins, si le traitement prodigué et son coût sont aussi couverts dans leur pays d'origine. Si un traitement coûte plus cher dans le pays où ils doivent se font soigner, les patients devront payer la différence. Ce texte pourrait bénéficier aux

personnes figurant sur de longues listes d'attente, ou qui ne parviennent pas à trouver des soins spécialisés dans leur pays. À noter : il ne concerne pas les citoyens européens qui doivent subir un traitement en urgence alors qu'ils voyagent dans un autre État membre (dans ce cas, les soins sont dispensés sous le régime de la carte européenne d'assurance-maladie). La directive doit être promulguée avant fin 2013; les États membres auront alors 30 mois pour la transposer.

1. Lire le *Bulletin de l'Ordre des médecins* n° 16 - mars-avril 2011, p. 10.





DR^e ALEXANDRA FOURCADE
RESPONSABLE
DE LA MISSION
« DROITS DES
USAGERS DU
SYSTÈME DE SANTÉ »
À LA DIRECTION
GÉNÉRALE DE
L'OFFRE DE SOINS
(DGOS, MINISTÈRE
DE LA SANTÉ)

« Le premier droit, c'est de connaître ses droits »

Le processus de l'Année des patients a été enclenché en 2010 par Roselyne Bachelot-Narquin, alors ministre de la Santé, pour dresser un état des lieux, neuf ans après la promulgation de la loi du 4 mars 2002. Mais aussi, pour anticiper les modifications prévisibles de la relation entre médecin et patient, liées aux nouvelles technologies de l'information et à de nouveaux modes d'exercice. Xavier Bertrand, ministre, et Nora Berra, secrétaire d'Etat, ont souhaité que cette Année décline différents axes, issus des propositions élaborées par les trois missions mandatées à cet égard. Tout d'abord, nous allons renforcer l'information et la communication sur les droits des patients et sensibiliser les professionnels de santé à leur promotion. Nous allons aussi œuvrer pour la conciliation des droits des patients avec les nouvelles technologies, cela pour promouvoir la transparence de l'offre de soins ; nous pensons à un portail institutionnel rassemblant des

informations sur l'offre et les tarifs de soins, sur la qualité et la sécurité. Enfin, dernier axe de travail : la dynamisation de la démocratie sanitaire. Les Français connaissent mal leur droits : pour autant, cela ne signifie pas que ceux-ci ne sont pas respectés. D'ailleurs, une récente étude menée à l'échelon européen montre que dans notre pays, les droits des patients sont respectés à 73%. Ce qui place la France au quatrième rang, la tête du classement faisant état d'un respect des droits à 78%. Dans l'optique d'une meilleure connaissance des droits, nous avons déjà renouvelé l'espace d'information grand public existant au sein du site du ministère sur les droits des usagers. Une campagne de communication grand public pourrait être menée en 2012. Enfin, une labellisation va récompenser des initiatives innovantes en faveur des droits des patients : la deuxième édition du prix « droits des patients » viendra clore cette année 2011 en novembre prochain.

les circuits de recours des usagers dans les établissements. » Ce que confirment les auteurs du sondage de BVA : selon eux, les acteurs pouvant assister les usagers – médiateur médical, CRCI, CRUQPC, représentant des usagers – sont peu connus. De plus, les droits semblent inégalement appliqués (lire l'encadré sur le sondage p. 7).

A la demande du ministère de la Santé, un groupe d'experts a mené, fin 2010, une mission sur l'application de la loi du 4 mars 2002⁵. Il en ressort que « le droit à l'information du patient sur son état de santé reste l'un des moins bien appliqués ». L'accès au dossier médical doit être amélioré. De manière générale, il faut rendre les droits plus lisibles et plus visibles, indiquent les auteurs du rapport, qui ajoutent : « *L'émergence de crises comme celles de la grippe A et du Mediator fait apparaître la nécessité d'améliorer à la fois la démocratie sanitaire et la transparence.* » La mission préconise donc la transparence, qu'il s'agisse de l'offre de soins, des procédures d'indemnisation en cas de préjudice, ou des tarifs pratiqués par les médecins et les établissements. Enfin, elle pointe la persistance d'inégalités entre les patients, en particulier pour s'orienter dans le système de santé et pour exercer les choix de prise en charge les plus judicieux.

De nouvelles attentes apparaissent

Les droits des patients restent une thématique d'actualité, d'autant plus qu'ils sont amenés à évoluer. Le développement de l'information en santé sur Internet et les nouveaux modes de prise en charge proposés par l'éducation thérapeutique génèrent de nouvelles attentes de la part des citoyens usagers. Ce qui nécessite réflexion, mais aussi information et communication, tant auprès des patients que des professionnels de santé. C'est l'objectif du ministère de la Santé qui a fait de l'année 2011 « l'Année des patients et de leurs droits » (lire le témoignage d'Alexandra Fourcade ci-dessus).

1. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.
2. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance-maladie.
3. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
4. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie.
5. Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002, rapport présenté par Alain-Michel Ceretti et Laure Albertini au ministre de la Santé le 24 février 2011.



Pour en savoir plus :
www.2011-annee-droits-patients.sante.gouv.fr
www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers.html

PROFESSIONNELS DE SANTÉ : UNE PERCEPTION NUANCÉE DES DROITS DES PATIENTS

Au quotidien, l'application des droits des patients n'est pas toujours facile.

Des freins existent, comme l'indiquent des professionnels de santé récemment interrogés par TNS Sofres. Tout en plébiscitant les droits des patients, les professionnels de santé expriment des réserves, voire des réticences à l'égard de certains droits.



En février 2011, à la demande du ministre de la Santé, TNS Sofres a rencontré 40 professionnels de santé, dont de nombreux médecins, pour les interroger sur les droits des patients. Bien que diversifié (généralistes et spécialistes, exercices libéral, hospitalier, en ville, à la campagne...), l'échantillon n'est pas représentatif; c'est pourquoi les auteurs de l'étude ne présentent pas des chiffres mais des tendances, lesquelles restent à manier avec précaution.

Premier constat positif : l'étude révèle que, très spontanément, les personnels de santé se déclarent très favorables à la formalisation et à la mise en avant des droits des patients. Mais ils sont conscients que ceux-ci ne sont pas toujours respectés. Deux lieux cristallisent leurs critiques en matière de non-respect de ces droits : les services hospitaliers et les maisons de retraite – les cas de maltraitance étant très souvent évoqués.

Certains droits apparaissent aux personnels de santé comme fondamentaux et faciles à appliquer : droit au respect, droit à l'égalité en matière de protection de la santé, droit d'être informé sur les conditions d'un séjour en établissement, directives anticipées, droit d'être entendu par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs.

Droits fondamentaux et droits discutables

Un autre groupe de droits est approuvé par les professionnels, mais leur application peut être délicate : droit de choisir librement son établissement (difficile à mettre en œuvre dans les zones sous-médicalisées), ou la désignation d'une personne de confiance (un droit perçu comme théorique). Troisième groupe : des droits qui semblent discutables aux professionnels, dont le principe même dérange : droit au respect de ses croyances et de ses convictions (pas

Quel regard portez-vous sur les droits des patients ?



Dr Christiane Dalsace,
psychiatre libéral, présidente
du conseil départemental de l'Ordre
de Saône-et-Loire

« Au conseil départemental de Saône-et-Loire, nous avons très peu de plaintes de patients concernant le non-respect de leurs droits. Parfois, des médecins nous appellent pour se renseigner sur

les modalités de transmission du dossier médical. Nous leur expliquons la marche à suivre, et ils ne rechignent pas... La loi du 4 mars 2002 présente des conquêtes indéniables pour les patients. Mais elle a aussi des effets pervers; nous notons que les patients sont de plus en plus exigeants. Certains demandent un rendez-vous très rapidement, par exemple; ils n'acceptent pas de devoir attendre... Les patients ont des droits, mais je pense qu'ils devraient aussi avoir des devoirs. Il appartient sans doute à la société et à nous, médecins, de les éduquer. Mais nous manquons de temps... »



Dr Jean-Yves Dallot,
chef du service de médecine
interne au centre hospitalier de
Fontainebleau, vice-président
du conseil départemental de
l'Ordre de Seine-et-Marne

« Il fallait un texte du législateur pour affirmer les droits des patients.

Ceux-ci ont en effet des droits et la décision leur appartient en dernier ressort - même si certains de leurs choix nous semblent difficiles à accepter. Certes, il existe des dérives. Il arrive qu'on nous demande communication du dossier médical pour des motifs ambigus qui dépassent le cadre de la loi. Il faudrait aussi que le patient soit épaulé par un médecin quand il découvre le contenu de son dossier. La loi aurait en outre dû s'accompagner de pédagogie auprès des médecins sur le thème de la communication, tant en formation initiale que continue. Il y a une façon de dire les choses qui n'est pas innée. Enfin, nous devons assumer pleinement notre rôle technique. Le passager d'un avion a le choix de la destination et de la compagnie, mais il ne doit pas manipuler les commandes... »



Dr Jean-Claude Etilé,
médecin généraliste
à Royère-de-Vassivière (Creuse)

« L'application de la loi du 4 mars 2002 n'est pas toujours possible. Ainsi je n'ai jamais réussi à obtenir le dossier médical d'anciens militaires... La loi a donné des droits aux patients, mais pas de moyens aux professionnels de santé pour

les mettre en œuvre : nous manquons de formation sur le contenu de la loi. Et l'appliquer prend du temps - rechercher un dossier médical, par exemple -, qui n'est pas rémunéré. De plus, les professionnels auraient aussi besoin d'être accompagnés quand ils se trouvent en situation de conflit avec un patient. Je pense que les patients doivent aussi respecter les professionnels de santé, leurs connaissances, leur raisonnement, leur humanité, et leur accorder le droit à l'erreur (une erreur n'est pas une faute). On ne peut pas demander au professionnel de santé d'être infaillible. »

toujours facile à concilier avec la médecine); droits à l'information directe du patient (qui n'est pas forcément prêt à recevoir ces données)... La majorité des professionnels de santé interrogés dit avoir du mal à concevoir le droit de ne pas être informé sur sa santé ou de refuser un traitement. Le droit au secret pose aussi problème, dans la mesure où il peut empêcher de prévenir les proches d'un risque.

Judiciarisation et freins quotidiens

Juriste et spécialiste du droit de la santé, Claire Compagnon est consciente des réticences des professionnels de santé : « Certains voudraient que l'on parle aussi de devoirs des patients, évoquant la consommation importante de soins, les demandes excessives d'accès au dossier médical, ou même des faits de violence envers les soignants... » Le ■■■



**D^r IRÈNE
KAHN-BENSAUDE,**
VICE-PRÉSIDENTE
DU CONSEIL
NATIONAL DE
L'ORDRE DES
MÉDECINS ET
PRÉSIDENTE DE
LA COMMISSION
DES RELATIONS
AVEC LES USAGERS
AU CONSEIL
NATIONAL

« Certaines réticences peuvent se comprendre »

La prise en compte des droits des patients par les médecins a progressé. Certes, les médecins ont parfois des réticences. Nous avons, au conseil départemental de Paris, des doléances de patients qui peinent à obtenir leur dossier. Certains médecins ont du mal à le transmettre; ils ont l'impression que le dossier leur appartient, qu'ils l'ont fait, qu'ils vont être dépossédés de leur travail... Par ailleurs, à l'hôpital, les délais pour récupérer un dossier sont longs – parfois deux à trois mois...

Pour ce qui est des refus de soins par le patient, il faut comprendre les réticences des médecins : un refus de soins sonne comme un épouvantable sentiment d'échec pour un praticien qui a tout tenté pour soigner une personne, en vain...

L'information du patient est primordiale et je pense que les médecins doivent prendre le temps

de bien expliquer ce qui va se passer, notamment avant une intervention chirurgicale. Parfois, le patient reçoit une pile de papiers à signer, sans qu'il soit vraiment informé du déroulement des événements... Or l'entretien individuel, qui est dans la loi, est très important. Il faut prendre le temps et permettre au patient de poser des questions. Certes, cela est chronophage. Mais mener un vrai entretien individuel permet de réduire le nombre de doléances.

Pour autant, nous ne sommes pas là pour expliquer aux patients leurs droits, nous n'en avons pas le temps. Notre cœur de métier, c'est le diagnostic, le traitement, l'éducation thérapeutique... Dans l'état actuel de la démographie médicale, nous avons suffisamment de tâches à assumer. Enseigner aux patients leurs droits, ce peut être le rôle du monde associatif ».

■ ■ ■ droit de demander une réparation judiciaire semble discutable aux yeux de certains professionnels, qui craignent que le fait de donner plus de poids à la parole du patient qu'à celle du médecin n'engendre des dérives. Le spectre d'une société fortement judiciairisée, à l'américaine, est présent... Par ailleurs, des freins réels à l'application des droits existent, indiquent les professionnels sondés. Ils citent le défaut d'information et de formation sur ce sujet, une absence de coordination entre les différents intervenants autour du patient, la résistance de certains praticiens... C'est surtout le manque de temps et de moyens matériels qui revient, tel un leitmotiv.

Communication et formation

Comment surmonter ces obstacles ? Le ministère de la Santé prévoit, dans les mois à venir, une campagne d'information à destination des professionnels, ciblant les thèmes les plus importants : désignation de la personne de confiance, accompagnement de la fin de vie, consentement, informations sur les risques... « *L'information consti-*

tue l'un des droits fondamentaux des patients, et à ce titre, les médecins ont un rôle tout particulier à jouer », commente le D^r Alexandra Fourcade, responsable de la mission « droits des usagers » au ministère de la Santé. Autre idée : l'intégration des droits de patients dans les thèmes du développement professionnel continu (DPC). Enfin, développer la réflexion éthique et réintroduire les disciplines humanistes dans la formation initiale des médecins sont des pistes à creuser. Le conseil national de l'Ordre des médecins a d'ailleurs inscrit dans ses travaux une réflexion sur les dispositifs d'annonce de maladies graves (voir la vidéo et le communiqué sur le site www.conseil-national.medecin.fr). L'Ordre souhaite faire évoluer la formation initiale et continue des médecins sur ce sujet et élaborer un cadre de « bonnes pratiques » en s'inspirant de l'expérience du dispositif d'annonce en cancérologie. « *Ce qui témoigne d'une volonté de reconnaître l'importance de l'approche éthique et déontologique dans la pratique médicale* », commente Alexandra Fourcade. Et qui va dans le sens du respect des droits des patients...

CAHIER PRATIQUE

14 Les droits des patients :
des fondamentaux issus
des droits de l'homme

15 Le droit à être informé
sur son état de santé

16 Le droit à l'accès au dossier
médical

17 Le droit à l'information
sur la tarification
des prestations médicales

18 Le droit du malade
en fin de vie

19 Le droit au soulagement
de la douleur

20 Le droit de désigner
une personne de confiance

21 Le droit à obtenir
réparation d'un préjudice

22 Le droit des usagers
à être représentés au sein
des instances de santé



Les droits des patients : des fondamentaux issus des droits de l'homme

Les droits fondamentaux des malades sont inscrits en filigrane dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, et se retrouvent explicitement dans la charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, dans le code de la santé publique et, en miroir, dans le code de déontologie médicale.

La liberté de choix

La personne malade a la liberté de choisir son praticien (article L.1110-8 du CSP), son établissement, son service de prise en charge, à l'hôpital ou en libéral. En miroir, l'article 6 du code de déontologie médicale précise que « *le médecin doit respecter le droit que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit lui faciliter l'exercice de ce droit* ». Cette liberté est toutefois limitée par les capacités techniques des établissements, les situations d'urgence, l'organisation des soins, la laïcité (un patient ne peut refuser les soins d'un professionnel de santé au titre de la religion connue ou supposée de ce dernier).

Le droit à des soins de qualité et à la non-discrimination

Ce droit découle du droit fondamental de la « *protection de la santé* », inscrit au premier article (L.1110-1) du CSP. Ce droit recouvre les soins, mais aussi les actions de prévention. Depuis 1999, l'exercice de ce droit est facilité par la couverture maladie universelle, qui finance les dépenses de santé des plus démunis. Par ailleurs, un médecin n'a pas le droit de discriminer un patient (article L.1110-3 du CSP et article 7 du CDM), c'est-à-dire de refuser de prendre en charge une personne en fonction de son origine, de ses mœurs, de son apparence, de sa religion...

Le consentement aux soins

Le patient a le droit d'accepter ou non les soins que lui propose le médecin. Ce dernier doit donc informer son patient de façon claire, de manière à ce que celui-ci puisse donner ou non son consentement « *libre et éclairé* » (article 36 du CDM et article L.1111-4 du CSP). En cas de refus, le médecin doit tenter de convaincre, et informer son patient sur les conséquences de son refus. En cas d'incapacité du malade d'exprimer son consentement, la personne de confiance ou les proches doivent être informés, sauf urgence ou impossibilité.

Le droit au secret médical

C'est un droit pour le patient (1^{er} et 2^e alinéas de l'article L.1110-4 du CSP) mais aussi un devoir pour le médecin (article 4 du CDM). Il recouvre les informations qui sont confiées au médecin, mais aussi ce que celui-ci a vu, entendu ou compris. Il en va de l'intérêt privé du patient, et de l'intérêt général en tant que condition nécessaire à l'exercice de la médecine. Certaines exceptions sont cependant prévues (article L.226-14 du code pénal).

Le respect de l'intimité, de la vie privée et de la dignité

Le médecin ne doit pas s'immiscer dans les affaires personnelles, familiales, intimes du patient (article 51 du CDM et article L.1110-4 du CSP). Pendant les soins, il doit respecter l'intimité physique du patient. Ainsi, un examen ou un soin ne peut être pratiqué en présence d'étudiants sans le consentement préalable du patient.

Le droit à la prise en charge de la douleur et de la fin de vie

En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état, et le soutenir moralement (article 37 du CDM). En ce qui concerne la fin de vie, la loi Leonetti (articles L.1110-5 et suivants du CSP) autorise le médecin à soulager la douleur, y compris si le traitement peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie du patient. Cette loi consacre plus largement le droit du malade à bénéficier de soins palliatifs et à s'opposer à tout acte médical. Elle condamne l'obstination diagnostique ou thérapeutique.

► RÉFÉRENCES :

- Constitution française du 4 octobre 1958
- Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789
- Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne
- Code de la santé publique, articles L.1110-1 à L.1110-11, articles L.1111-1 à L.1111-9, article R.1112-46
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti
- Articles 4, 6, 7, 37 et 51 du code de déontologie médicale et ses commentaires.

Le droit à être informé sur son état de santé

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (codifiée dans le code de la santé publique) a consacré le droit du patient à être informé sur son état de santé. Avant toute intervention et après en cas de dommage associé aux soins ou d'exposition à de nouveaux risques.

Une information très large

L'article L.1111-2 du CSP indique que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ». Le texte précise que cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.

Une information non limitée dans le temps

Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Une information même en cas de dommage

L'article L.1142-4 du CSP ajoute que « toute personne victime ou s'estimant victime d'un dommage imputable à une activité de prévention, de diagnostic ou de soins ou ses ayants droit, si la personne est décédée, ou, le cas échéant, son représentant légal, doit être informée par le professionnel, l'établissement de santé, les services de santé ou l'organisme concerné sur les circonstances et les causes de ce dommage. »

Cette information lui est délivrée au plus tard dans les quinze jours suivant la découverte du dommage ou la demande expresse du patient, lors d'un entretien au cours duquel la personne peut se faire assister par un médecin ou une autre personne de son choix.

Une obligation pour le professionnel de santé

Le corollaire de ce droit à l'information, c'est l'obligation d'information qui incombe au professionnel de santé. « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale,

Le désir de ne pas être informé

Le médecin ne peut passer outre au désir des patients de ne pas savoir. Des exceptions sont cependant prévues :

- lorsque le patient est atteint d'une maladie qui expose les tiers à un risque de contamination (article 35 du CDM)
- lorsque le patient est atteint d'une maladie transmissible à des tiers (article L.1111-2, 4^e al., du CSP)

Le cas de l'anomalie génétique grave n'est pas une exception à l'obligation d'information puisque l'article L. 1131-1-2 organise l'information familiale. C'est un compromis entre le respect du droit du patient dépisté et l'information obligatoire de la parentèle.

claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension, précise l'article 35 du CDM. Toutefois, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-7, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. »

Une modalité privilégiée : l'entretien individuel

Le CSP impose que l'information sur l'état de santé soit délivrée au cours d'un entretien individuel. En cas de litige avec le patient, il appartient toutefois au professionnel de santé ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

► RÉFÉRENCES :

- Article 35 du code de déontologie médicale et ses commentaires
- Code de la santé publique, articles L.1111-2, L.1131-1 et L.1142-4
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Le droit à l'accès au dossier médical

Depuis la loi du 4 mars 2002, tout patient qui en fait la demande a un accès « direct » aux informations relatives à sa santé. Les professionnels sont donc tenus de remplir un dossier médical et de l'archiver.

De quoi s'agit-il ?

L'article L.1111-7 du code de la santé publique (CSP) donne à toute personne le droit d'accéder aux informations relatives à sa santé qui sont détenues par un professionnel de santé ou un établissement de soins. L'article R.1112-7 du code de la santé publique prévoit désormais que le dossier médical est conservé pendant une durée de 20 ans à compter de la date du dernier séjour du patient dans l'établissement ou de la dernière consultation. À défaut de réglementation concernant les dossiers établis hors établissement de santé, l'Ordre recommande aux professionnels de santé exerçant en cabinet de s'aligner à minima sur les règles existantes en matière de dossier médical détenu par les établissements de santé.

Ce que doit contenir le dossier

► En milieu hospitalier

Dans les établissements de santé publics et privés, les professionnels de santé doivent consigner toutes les informations concernant le patient dans un « dossier d'hospitalisation », dont le contenu est encadré, sans exhaustivité, par le code de la santé publique à l'article R.1112-2.

► En milieu libéral

L'article 45 du CDM prévoit que le médecin doit tenir pour chaque patient une fiche d'observation qui lui est personnelle ; cette fiche est confidentielle et comporte les éléments actualisés, nécessaires aux décisions diagnostiques et thérapeutiques. Les commentaires de l'article 45 précisent que les fiches d'observation peuvent être communiquées, en partie ou en totalité, dans certaines circonstances bien déterminées, s'il n'existe pas d'autre dossier médical disponible du patient.

Le droit d'accès

Il ne se limite pas au patient lui-même. Le droit d'accès revient aussi au titulaire de l'autorité parentale pour les mineurs, sous réserve que le mineur n'ait pas exercé son droit d'opposition prévu à l'article L.1111-5 du CSP. À noter que les majeurs sous tutelle ont un droit d'accès direct à leur dossier médical,

L'accès au DMP

► Vous ne pouvez accéder à un DMP qu'avec l'autorisation de votre patient, sauf en cas d'urgence (et si le patient ne vous a pas « bloqué » explicitement). Vous pouvez y ajouter des documents à tout moment, mais pas en supprimer. Le DMP ne se substitue pas à votre dossier ou votre fiche personnelle (voir Bulletin de l'Ordre des médecins, pp. 6-7 mai-juin 2011)



Pour en savoir plus : www.dmp.gouv.fr

sauf s'ils sont dans l'incapacité de prendre des décisions relatives à leur santé. L'accès peut alors être conféré à la personne en charge de leur protection. Pour les personnes admises en soins psychiatrique à la demande d'un tiers ou sur décision du représentant de l'État, l'accès au dossier peut être subordonné à la présence d'un médecin désigné par le demandeur (loi n° 2011-803 du 5/07/2011).

L'ayant droit d'un patient décédé peut avoir accès, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès, aux seules informations qui lui sont nécessaires pour connaître les causes de la mort, défendre la mémoire du défunt ou faire valoir ses droits.

Une seule limite est prévue au droit d'accès en général. Il concerne des informations pour lesquelles il est mentionné qu'elles ont été obtenues auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant de tels tiers.

La procédure

L'accès n'est possible qu'après un délai de 48 heures et doit être effectif sous 8 jours pour les informations datant de moins de 5 ans et sous 2 mois pour les informations plus anciennes. L'accès est gratuit lorsqu'il a lieu sur place, seuls des frais de reproduction et d'envoi peuvent être facturés en cas d'envoi à distance.

► RÉFÉRENCES :

- Code de la santé publique, articles L.1111-1 et suivants
- Code de déontologie médicale, article 45 et ses commentaires
- Note éditée par le Cnom « Information du patient dans la loi du 4 mars 2002 : accès aux informations de santé » disponible sur www.conseil-national.medecin.fr

Le droit à l'information sur la tarification des prestations médicales

En ce qui concerne l'information sur les aspects financiers de la relation médecin-patient, les obligations du médecin sont précisées dans le code de la santé publique (CSP) à l'article L.1111-3. Elles tiennent en deux mots : affichage et devis.

Le contenu de l'information financière

L'article L.1111-3 du CSP (révisé par la proposition de loi Fourcade adoptée mais non encore publiée) précise que toute personne a droit, à sa demande, à une information, délivrée par les établissements et services de santé publics et privés, sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et les conditions de leur prise en charge. « *Les professionnels de santé d'exercice libéral ainsi que les professionnels de santé exerçant en centres de santé doivent, avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie. Lorsque l'acte inclut la fourniture d'un dispositif médical sur mesure, l'information écrite délivrée gratuitement au patient comprend, de manière dissociée, le prix de vente de l'appareil proposé et le montant des prestations de soins assurées par le praticien, ainsi que le tarif de responsabilité correspondant et, le cas échéant, en application du deuxième alinéa du présent article, le montant du dépassement facturé.* »

L'affichage

Le professionnel de santé doit afficher de façon visible et lisible dans sa salle d'attente ou à défaut dans son lieu d'exercice les informations relatives à ses honoraires, y compris les dépassements qu'il facture.

Information écrite préalable

Une information écrite préalable précisant le tarif des actes effectués ainsi que la nature et le montant du dépassement facturé doit être obligatoirement remise par le professionnel de santé à son patient dès lors que ses honoraires dépassent un seuil fixé par arrêté des ministres chargés de la Santé et de la Sécurité sociale. Aujourd'hui, le seuil a été fixé à 70 euros, par l'arrêté du 2 octobre 2008. Si le

professionnel prescrit un acte à réaliser lors d'une consultation ultérieure, il est tenu de remettre à son patient l'information préalable sur le tarif de cet acte, y compris si ses honoraires sont inférieurs à ce seuil de 70 euros. L'obligation de fournir au patient ce « devis » n'est donc plus réservée aux seuls actes de chirurgie esthétique (article L.6322-2 du CSP), aux soins dentaires coûteux (article R.4127-240 du CSP) ou à la fourniture d'orthèses ou de prothèses par un pédicure-podologue (article R.4322-60 du CSP).

Avec « tact et mesure »

En marge de l'information due aux patients, l'article 53 du CDM rappelle à tous les praticiens que les honoraires doivent être déterminés avec « *tact et mesure* », en tenant compte de la réglementation en vigueur, des actes dispensés ou de circonstances particulières. Ils ne peuvent être réclamés qu'à l'occasion d'actes réellement effectués. L'avis ou le conseil dispensé à un patient par téléphone ou correspondance ne peut donner lieu à aucun honoraire. Un médecin doit répondre à toute demande d'information préalable et d'explications sur ses honoraires ou le coût d'un traitement. Aucun mode particulier de règlement ne peut être imposé aux malades.

Les sanctions possibles

S'il n'a pas respecté ses obligations d'affichage et d'information ou bien s'il n'a pas fixé ses honoraires avec tact et mesure, il est notifié au professionnel de santé un rappel de réglementation. Le praticien qui persisterait dans ces manquements encourrait une amende administrative de 3000 euros. Dans ces deux cas, le médecin encourt des sanctions disciplinaires ordinaires.

► RÉFÉRENCES :

- ▶ Code de la santé publique, article L.1111-3
- ▶ Arrêté du 2 octobre 2008 fixant le seuil prévu à l'article L.1111-3 du code de la santé publique
- ▶ Code de déontologie médicale, article 53 et commentaires
- ▶ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé



En savoir plus : www.conseil-national.medecin.fr/
(rubrique Code de déontologie)

Le droit du malade en fin de vie

En vigueur depuis avril 2005, la loi « Leonetti » a instauré un droit au « laisser mourir », sans toutefois dépénaliser l'euthanasie. Elle renforce le droit des malades et sécurise l'exercice de la médecine dans les situations délicates de la fin de vie.

Une recherche d'équilibre

Souvent appelée loi « Leonetti », du nom de son promoteur, le cardiologue et alors député Jean Leonetti, la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie a été promulguée en avril 2005. Pour l'essentiel, elle a complété ou modifié certains articles du CSP (L.1110-5 et suivants). La loi Leonetti tente de répondre à la plupart des difficultés posées aux équipes médicales et aux familles confrontées au douloureux dilemme de la fin de vie des personnes atteintes d'affections graves et incurables : continuer à soigner au prix de la souffrance ou arrêter de soigner au risque de provoquer la mort. Cette loi traduit une recherche d'équilibre entre la protection de la vie et la demande des malades à mourir sans souffrir. Elle conforte les obligations d'information des médecins et propose un cadre à leurs interventions lorsqu'ils doivent faire face à la fin de vie. Enfin, elle vise explicitement à développer les soins palliatifs en France.

Le refus de l'obstination déraisonnable

La loi Leonetti interdit ce qu'on appelle communément l'acharnement thérapeutique. Le premier chapitre de l'article 37 du CDM précise qu'« *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations*

ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie. »

Le droit du malade au refus de traitement

L'article L.1111-4 du CSP précise que « *le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables* ». Dans ce cas, le médecin dispose d'un délai raisonnable pour le faire changer d'avis, il ne doit pas hésiter à demander l'intervention d'un confrère.

Les directives anticipées du malade

La loi Leonetti impose aux médecins le respect de la volonté des patients. En particulier, l'article L.1111-11 du CSP précise que « *toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement. Elles sont révoquables à tout moment.* » Elles sont conservées dans le dossier médical du médecin de ville, ou dans le dossier médical hospitalier. Elles peuvent être conservées par leur auteur, remises à la personne de confiance, ou, à défaut, à un proche. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision.

La procédure collégiale d'arrêt ou de limitation des traitements chez une personne inconsciente

L'article L.1111-4 du code de la santé publique précise que « *lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés.* » Le 2^e chapitre de l'article 37 du CDM décrit cette procédure collégiale. « *Le médecin peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient [...] ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. [...]*

► RÉFÉRENCES :

- Code de la santé publique, articles L.1110-5 et suivants
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 sur les directives anticipées prévues par la loi du 22 avril 2005
- Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale
- Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 sur le projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs
- Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement
- Article 37 du CDM et commentaires

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches. La personne de confiance, si elle a été désignée, la famille ou, à défaut, un proche sont informés de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement ».

Le devoir de soulager les souffrances

Le 3^e chapitre de l'article 37 du CDM en précise la nature. Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé, le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne. Il veille également à ce que l'entourage du patient reçoive le soutien nécessaire.

L'euthanasie reste interdite

La loi Leonetti maintient les textes juridiques antérieurs qui interdisent de donner délibérément la mort à autrui. Elle n'autorise pas l'euthanasie. L'article 38 du CDM affirme que « le médecin ne doit pas provoquer délibérément la mort ».

 <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/le-malade-en-fin-de-vie--formation-l-application-pratique-de-la-loi-leonetti-et-de-l'article-37-du-1072>

Le droit au soulagement de la douleur

Le code de la santé publique et le code de déontologie médicale affirment le droit des malades à être soulagés de la douleur, même si le traitement est susceptible d'abrèger leur existence.

Une évolution des pratiques

Au cours de la première moitié du XX^e siècle, une certaine philosophie du dolorisme, la crainte de nuire avec les prescriptions d'antalgiques majeurs diabolisés par la loi de 1916 sur les médicaments dits stupéfiants et le respect de la « douleur symptôme » alors nécessaire au diagnostic ont entravé le développement de pratiques médicales destinées à soulager la douleur. Depuis une cinquantaine d'années, les conceptions et la pratique ont largement évolué. Aujourd'hui, le code de la santé publique et le code de déontologie médicale autorisent explicitement les médecins à recourir aux médicaments qui soulagent la douleur.

Le soulagement de la douleur est un soin

L'article L.1110-5 du CSP stipule que « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toutes circonstances prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. » Le texte ajoute que « les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la

mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches. » L'article 37 du CDM indique qu'« en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement ».

Les soins palliatifs

Les articles L.1110-9 et L.1110-10 du CSP ajoutent que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Les soins palliatifs sont juridiquement définis comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

► RÉFÉRENCES :

- › Code de la santé publique, articles L.1110-5, L.1110-9 et L.1110-10
- › Code de déontologie médicale, article 37 et commentaires

 **En savoir plus :** www.conseil-national.medecin.fr (rubrique Code de déontologie)

Le droit de désigner une personne de confiance

Depuis la loi du 4 mars 2002, un patient peut désigner une personne de confiance pour l'accompagner dans son parcours médical. Ce nouveau droit modifie la nature de la relation entre le patient et le médecin.

Qui peut désigner une personne de confiance ?

Seule une personne majeure peut désigner une personne de confiance. Dans les cas d'une mise sous tutelle, la désignation de la personne de confiance n'est pas valable si elle a été faite après la mise en place de la procédure. Si la désignation a été faite avant la mise sous tutelle, le juge des tutelles peut, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer sa désignation.

La personne de confiance est nommée par écrit. Le médecin qui en est informé doit consigner son nom dans le dossier de son patient ou conserver le document signé.

Qui peut être désigné ?

Selon la loi, il peut s'agir d'un parent, d'un proche ou du médecin traitant. La désignation peut intervenir à tout moment. Elle n'est pas limitée dans le temps et peut-être révoquée à tout moment. Cependant, plusieurs situations de désignation sont explicitement mentionnées dans la loi : lors de l'hospitalisation ; dans le cadre d'une prise en charge par un réseau de santé ou de soins ; dans le cadre de la recherche biomédicale ; dans le cadre de la recherche des caractéristiques ou d'empreintes génétiques d'une personne ; et dans le cadre de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Quel rôle joue la personne de confiance ?

Elle accompagne le patient. Elle assiste aux entretiens médicaux. Elle peut aider le patient à prendre des décisions. Toutefois, la personne de confiance ne peut que s'exprimer au nom du patient et non en son nom mais parfois, alors que le patient n'ose pas ou est sous le choc d'une annonce, elle peut poser des questions que le patient aurait souhaité poser et recevoir du médecin des explications qu'elle pourra répéter au patient. L'article L.1111-4 du CSP précise

que : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. » L'article 37 du code de déontologie médicale rappelle que, dans ce cas, la personne de confiance peut demander la mise en œuvre de la procédure collégiale (prévue dans le cadre de la loi sur la fin de vie, cf. pp. 18-19). Elle est consultée sur les souhaits qu'aurait exprimés le patient, à défaut d'avoir rédigé des directives anticipées, et son avis doit être pris en compte dans la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La nature et les motifs de la décision lui sont communiqués.

Quelle obligation au secret pour la personne de confiance ?

Le secret médical n'est pas levé vis-à-vis de la personne de confiance et elle n'a pas accès au dossier médical ; mais elle assiste, à la demande du patient, aux entretiens. La personne de confiance est de ce fait soumise au secret ensuite. Elle ne devrait néanmoins pas assister à l'examen médical du patient. Celui-ci devrait rester un colloque singulier permettant aussi au médecin d'affiner la relation médecin-malade. Toutefois, l'article L.1110-4 du CSP précise : « En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. »

► RÉFÉRENCES :

- ▶ Code de la santé publique, articles L.1110-4 et L.1111-4
- ▶ Code de déontologie médicale, article 37
- ▶ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- ▶ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie



En savoir plus : www.conseil-national.medecin.fr/article/la-personne-de-confiance-1037

• Rapport du D^r Irène Kahn-Bensaude, vice-présidente du Cnom

Le droit à obtenir réparation d'un préjudice

La loi du 4 mars 2002 a mis en place un dispositif de règlement amiable qui permet aux victimes de préjudices lourds d'être indemnisées rapidement et gratuitement. Il repose sur les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation et sur l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux.

Un dispositif de règlement amiable

Les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (CRCI) ont été mises en place par la loi du 4 mars 2002 (articles L.1142-4 à L.1142-8 du CSP). Elles sont chargées de faciliter le règlement amiable des litiges relatifs aux accidents médicaux, aux affections iatrogènes ou aux infections nosocomiales. Toute personne s'estimant victime d'un acte médical (de prévention, de diagnostic ou de soins), son représentant légal, ou ses ayants droit en cas de décès, peut saisir la CRCI. La CRCI est présidée par un magistrat et composée de représentants des usagers, des professionnels de santé et des responsables d'établissements de soins. En parallèle, la victime peut aussi choisir de porter plainte par la voie judiciaire ou administrative.

La procédure

La victime saisit la CRCI grâce à un formulaire type. La commission étudie alors la recevabilité de la plainte, en fonction de sa nature, de la gravité des dommages (atteinte à l'intégrité physique et psychique supérieure à 24 % ou arrêt temporaire des activités professionnelles d'au moins 6 mois, inaptitude professionnelle, déficit fonctionnel temporaire au moins égal à 50 % sur une durée de six mois consécutifs ou non consécutifs sur une période d'un an). De plus, l'acte médical ayant entraîné l'accident médical doit s'être déroulé après le 4 septembre 2001.

Si la demande est recevable, la commission fait réaliser une expertise par un collège d'experts, choisis dans une liste établie par la Commission nationale des accidents médicaux, qui assure la formation et évalue les connaissances de ces experts en matière de responsabilité médicale.

Dans un délai de 6 mois après la plainte, elle rendra un avis concernant : la cause, la nature et l'étendue du dommage, les responsabilités impliquées et le

régime d'indemnisation qui s'y applique, car il diffère selon qu'une faute est établie ou non.

Si aucune erreur médicale n'est démontrée...

On parle d'« aléa thérapeutique » et c'est la solidarité nationale qui entre en jeu. Dans un délai de 4 mois, une indemnité est versée à la victime par l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (Oniam), établissement public sous tutelle du ministre de la Santé (articles L.1142-14 et suivants du CSP).

Si la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement est engagée...

C'est l'assureur de ce dernier qui devra faire une offre d'indemnisation à la victime, et ce, dans les 4 mois qui suivent la réception de l'avis.

- Si la victime accepte l'offre, l'assureur dispose d'un mois pour lui verser les fonds.

- Si la victime refuse l'offre, le tribunal est saisi et s'il estime que la proposition de l'assureur est insuffisante, l'Oniam versera l'indemnité et pourra réclamer à l'assureur une somme au plus égale à 15 % de l'indemnité allouée à la victime.

- Si le responsable de l'acte médical n'est pas assuré ou si l'assureur s'abstient ou refuse de faire une offre, l'Oniam prend là aussi le relais dans les mêmes conditions.

Cas particuliers : dans les cas d'infection nosocomiale, la responsabilité de l'établissement est présumée, sauf à ce qu'il fasse la preuve d'une cause étrangère. En revanche, en cas de défaut d'un produit de santé, la responsabilité des professionnels ou de l'établissement ne peut être mise en cause, c'est celle des fabricants et fournisseurs qui est engagée.

► RÉFÉRENCES :

➤ Code de la santé publique, articles L.1142-4 à L.1142-8, L.1142-14, L.1142-15, L.1142-17, L.1142-17-1

Le droit des usagers à être représentés au sein des instances de santé

La représentation des usagers constitue un droit « à part », car collectif, là où la santé est une affaire intime et le rapport médecin-malade, une relation singulière. Ce droit s'exerce d'ailleurs essentiellement au sein des établissements de santé et des organismes publics nationaux. Il n'a que peu d'écho sur l'exercice libéral.

Les conditions de la représentation

Afin de canaliser et d'assurer la qualité de la représentation des usagers, le code de la santé publique (article L.1114-1) restreint ce rôle à des associations agréées. L'agrément est accordé pour une période de cinq ans renouvelable. Il peut être de portée nationale : il est alors délivré par le ministre chargé de la Santé et permet à l'association d'être représentée dans les instances des établissements publics et privés ou dans les organismes de santé publique nationaux, régionaux, départementaux ou locaux. L'agrément peut aussi être limité à une échelle régionale, il est alors délivré par le directeur de l'agence régionale de santé (ARS), sur avis d'une commission de personnalités qualifiées. Pour être agréée, une association doit avoir une activité dans le « *domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades* ». Cette activité doit viser « *la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi que d'un fonctionnement conforme à leurs statuts* ». L'association doit aussi faire preuve de son indépendance vis-à-vis de tout professionnel, établissement, organisme ou acteur économique intervenant dans le domaine sanitaire.

Droits et missions des représentants

Les représentants des usagers peuvent participer à l'élaboration des politiques de santé notamment en siégeant dans les instances internes des établissements de santé publics ou privés : conseils de surveillance, commission des relations des usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), comité de lutte contre la douleur... Hors des établissements, les usagers sont aussi représentés au sein des conseils de surveillance des ARS (L.1432-3 du CSP), à la Caisse nationale et dans les caisses primaires d'assurance maladie, dans les commissions

régionales de conciliation et d'indemnisation, dans les agences sanitaires... Ils y sont les porte-parole des usagers, mais ils sont aussi des partenaires de ces structures, chargés d'éclairer les choix des décideurs politiques et administratifs.

En cas de conflit, les associations représentant les usagers peuvent se porter partie civile, suite à la plainte d'une victime et avec l'accord de celle-ci, à condition que l'infraction concernée représente une mise en cause des droits de manière collective. Pour exercer leur mandat, les membres d'associations agréées bénéficient de congé de représentation (article L.1114-3 du CSP), dans la limite de neuf jours par an, et d'un droit à la formation. Ils perçoivent en outre une indemnité versée par l'établissement concerné, ou par l'État dans le cas d'instances nationales.

La CRUQPC en détail

C'est l'instance par excellence de la représentation des usagers au sein des établissements. Son fonctionnement est détaillé dans les articles R.1112-79 à R.1112-90 du CSP. Elle est présidée par le représentant légal de l'établissement. La CRUQPC veille au respect des droits des usagers et facilite leurs démarches :

- Elle a accès à l'ensemble des plaintes et réclamations adressées à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches, ainsi qu'aux réponses et aux suites qui y ont été apportées par les responsables de l'établissement.
- Elle examine les plaintes et réclamations qui ne présentent pas le caractère d'un recours gracieux ou juridictionnel.
- Elle est vigilante à ce que toute personne soit informée des voies de recours et de conciliation dont elle dispose.



www.leciss.org/publications-documentation/guides-et-plaquettes

► RÉFÉRENCES :

- ▶ Code de la santé publique, articles L.1114-1 à L.1114-4, article L1432-3, articles R.1112-79 à R.1112-90, articles R.1114-1 à R.1114-17
- ▶ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

DES INITIATIVES TOUS AZIMUTS

Sur le terrain, soignants et personnels administratifs multiplient les initiatives pour favoriser les droits des patients, à l'hôpital comme en libéral. Nous en avons sélectionné plusieurs : elles émanent de structures hospitalières, de réseau de soin, d'Ehpad, d'associations de patients... La plupart ont été primées dans le cadre du concours sur les droits des patients, initié par le ministère de la Santé.



LA BIENTRAITANCE, UNE CULTURE DE L'ATTENTION À L'AUTRE



Interview du Dr Michel Schmitt, médecin-chef du pôle d'imagerie médicale de l'hôpital Albert-Schweitzer, à Colmar

Comment est née la charte « Prévenir la maltraitance, tendre à la bientraitance » dans votre établissement ?

En milieu hospitalier, les soignants, et en particulier les médecins, n'ont pas toujours conscience de ce que peut être la maltraitance. Mettre en place des règles communes dans ce domaine peut dès lors agir comme un facteur de mobilisation pour l'ensemble des personnels. De ce point de vue, l'hôpital Schweitzer a fait figure de terrain d'expérimentation, car il procédait de la fusion récente de trois établissements de proximité. L'hôpital réunit des équipes qui pouvaient apparaître jusqu'alors comme concurrentes. La charte a constitué un projet fédérateur qui a permis à tous de travailler en harmonie et de garantir une même qualité des soins pour tous les patients.

Comment avez-vous procédé ?

J'ai réuni des professionnels de toutes catégories pour définir les valeurs fondamentales du

soignant. Ensemble, nous avons recensé les conduites inacceptables pour un professionnel de santé. Un groupe de travail, composé à parité de professionnels, de personnes soignées et leurs représentants, a également travaillé sur le projet. Aujourd'hui, la charte est aussi devenue notre règlement intérieur. Afin de montrer l'engagement de toute l'équipe de soins, elle est communiquée à chacun des patients.

Comment définissez-vous la bientraitance ?

Il s'agit d'une culture et d'une posture de l'attention à l'autre. Le patient ne se réduit pas à la maladie qui le frappe. La bientraitance repose sur des gestes qui peuvent paraître anodins, mais qui sont en réalité des marques de respect : expliquer aux patients la raison d'une attente avant certains soins, entretenir des locaux propres et accueillants, rester vigilant sur les conditions de certaines annonces. Autrement dit, la bientraitance n'est pas qu'une affaire de moyens. Tendre une main, sourire, s'enquérir de l'autre ne coûtent rien et ne prennent pas de temps.

FAVORISER LE MAINTIEN À DOMICILE

Le réseau de santé Nord Deux-Sèvres permet à plus de 300 personnes âgées dépendantes de rester à la maison.

/// Photos : Patricia Lecomte



Rattaché à l'Association gérontologique de Gâtine¹, ce réseau gérontologique, qui est né en 2001, couvre le nord des Deux-Sèvres, dont certains secteurs présentent un déficit en offre de soins. « *La file active de patients suivis par le réseau est de 400 personnes, d'une moyenne d'âge de 80 ans* », précise Pascal Pousse, directeur de l'Association gérontologique de Gâtine. Un quart des personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés; d'autres ont subi des chutes, des fractures, souffrent de polyopathologies ou de cancer. Autant d'affections qui les privent de leur autonomie et qui nécessitent la mise en place d'un plan d'accompagnement pour les aider à rester au domicile. Un droit que réclament de plus en plus de patients à l'heure où la dépendance gagne un terrain grandissant...

Bâtir le plan d'accompagnement, c'est la mission des infirmières coordinatrices du réseau, Danièle



« Un apport extraordinaire pour les médecins généralistes »



D^r BERTRAND PINEAU,
MÉDECIN
GÉNÉRALISTE
À SAINT-LOUP-
SUR-THOUET (79)

Le réseau est un apport extraordinaire pour nous, médecins généralistes. Avant sa création, il nous fallait partir "à la pêche" à droite et à gauche, avec les membres de la famille, pour trouver différents partenaires permettant d'assurer le maintien à domicile d'un patient. Avec le réseau, à partir du moment où une personne est en situation de fragilité à son domicile, une réunion de coordination est organisée avec tous les acteurs susceptibles d'intervenir. Nous mettons tout à plat pour cerner les besoins de la personne; c'est très précieux et instructif. La réunion dure une heure. On peut penser que cela représente un surcroît de travail au départ; mais, ensuite, pour nous, il y a un réel gain de temps. Une fois qu'une personne dont je suis le médecin

traitant est incluse, je continue mon suivi habituel. Quand il y a un souci, le réseau me contacte par téléphone ou par mail pour que je voie le patient plus rapidement que prévu. Ces prises en charge permettent vraiment de maintenir à domicile des personnes qui devraient, sans cela, aller en institution. Je pense à deux de mes patientes. Pour Mme G., rendue quasiment aveugle par une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) bilatérale, le maintien à domicile s'avère encore possible grâce au réseau et à un certain soutien familial. Autre cas, celui de Mme P., perturbée sur le plan cognitif et dépressive, mais suffisamment lucide pour refuser le placement en institution... Le fait de disposer de différents intervenants au quotidien va la stimuler. »

Avant même la réunion, les interventions d'une aide à domicile ont été mises en place, pour aider la patiente dans les gestes de la vie quotidienne : lever, habillage, toilette...



Faut-il prévoir des interventions de l'équipe mobile Alzheimer du nord Deux-Sèvres? Pour rencontrer Mme P. et répondre à cette question, l'ergothérapeute de l'équipe est venue à la réunion de coordination.



Médecin traitant de Mme P., le D^r Bertrand Pineau fait partie des 115 médecins généralistes du nord des Deux-Sèvres qui adhèrent au réseau.

Odile Juin (à la droite du D^r Pineau) a préparé un plan d'accompagnement qu'elle propose, lors de la réunion de coordination, aux différents intervenants conviés : famille (le fils et la belle-fille de Mme P.), médecin traitant, service d'aide à domicile, équipe mobile Alzheimer, représentant du conseil général chargé de l'évaluation pour l'APA*...



À l'issue de la réunion, Odile Juin salue Mme P., son fils et sa belle-fille, sur le seuil. C'est elle qui pilote la prise en charge et orchestre les interventions des différents professionnels.

* APA : aide personnalisée à l'autonomie

Oble-Fraudeau et Odile Juin. « J'ai été sollicitée récemment par l'hôpital pour le retour au domicile d'une personne qui ne peut plus se déplacer et qui souffre de perte cognitive. Six déplacements quotidiens à son domicile sont nécessaires, détaille Danielle Obble-Fraudeau. Mon rôle est de contacter les différents intervenants possibles – kinésithérapeute, ergothérapeute, aide à domicile, personne pour le portage des repas, infirmière libérale... – et de faire le lien avec les travailleurs sociaux pour trouver les financements permettant cette prise en charge. » Une réunion initiale de coordination est organisée par le réseau, au domicile du patient, avec tous les intervenants et le médecin traitant. Ensuite, la prise en charge dure en moyenne vingt mois. Ainsi, Odile Juin a organisé une réunion de coordination le 29 juin dernier chez le fils de Mme P., une dame de 90 ans qui souffre de troubles cognitifs et d'une dépression profonde. « Apathique, cette personne a

besoin d'être stimulée. Son fils et sa belle-fille, qui jusque-là assuraient seuls la prise en charge, ont besoin d'aide », indique Odile Juin. Lors de la réunion, différentes pistes complémentaires sont évoquées : interventions de l'équipe mobile d'Alzheimer, accueil de jour en Ehpad spécialisé... « J'ai proposé l'intervention d'une auxiliaire de vie le soir, car cette personne refuse parfois de se coucher », précise Odile Juin. Le prochain projet de l'Association gérontologique de Gâtine, c'est l'ouverture de la Maia (maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer) des Deux-Sèvres.

1. L'association gérontologique de Gâtine gère le Clic de Gâtine, le réseau de santé Nord Deux-Sèvres et la Maia des Deux-Sèvres.

 Pour en savoir plus :
www.clic-reseau-gatine.fr
Tél. 05 49 63 45 70

CHU DE BREST DES PROCÉDURES MÉCONNUES, UNE DÉMARCHÉ RÉCOMPENSÉE

En 2009, le comité d'éthique du CHU de Brest a mis en place une démarche pour que la procédure de désignation de la personne de confiance et le recueil des directives anticipées fassent partie intégrante de la relation médecin-patient. Une initiative qui lui a valu de remporter l'édition 2010 du concours sur les droits des patients, initié par le ministère de la Santé.

/// Photos : Vincent Robinot

Mettre les procédures de désignation de la personne de confiance et les directives anticipées au cœur des relations entre malades et soignants, telle est l'ambition du CHU de Brest. Une volonté impulsée par le comité d'éthique du CHU, à l'initiative de son président, le Pr Jean-Michel Boles, PU-PH en réanimation médicale. L'objectif : mieux informer les patients sur ces deux droits, lors de leur séjour en hospitalisation. La mise en place de cette démarche a nécessité un long travail en amont. « Une étude réalisée en 2007 dans le service de réanimation auprès des soignants, des patients et de leurs familles avait pointé leur méconnaissance à l'égard de leurs droits, en particulier la personne de confiance et les directives anticipées. Dès lors, notre préoccupation était de faire en sorte que l'information sur ces deux droits soit réellement intégrée dans la pratique des soignants », précise le Pr Jean-Michel Boles. Après une phase de réflexion,

Deux droits décisifs en cas d'hospitalisation

► **La personne de confiance permet au malade de faire exprimer sa volonté dans l'hypothèse où il ne serait plus en état de le faire lui-même.**

► **Les directives anticipées permettent au malade de faire connaître, par écrit, ses « souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement ».** La possibilité de désigner une personne de confiance est issue de la loi du 4 mars 2002; la rédaction des directives anticipées relève, elle, de la loi du 22 avril 2005 sur les droits du malade en fin de vie, dite loi Leonetti (voir fiches pratiques, pp. 18 et 20).



De gauche à droite : le Pr Jean-Michel Boles, président du comité d'éthique du CHU, Dr Véronique Amice et Patricia Le Gal, vice-présidentes, et Rémi Brajeul, secrétaire général également directeur adjoint du CHU.

Visuel de l'affiche réalisée par le comité d'éthique.



le comité d'éthique a émis des propositions qui ont été adoptées par les instances de l'établissement. Des affiches et des dépliants ont notamment été réalisés pour être diffusés auprès des patients hospitalisés. En parallèle, le comité d'éthique a formé les professionnels à cette nouvelle responsabilité pédagogique. « La mise en place de ces procédures fin 2008 a été suivie d'une phase d'évaluation en mai 2010 », ajoute le Pr Boles. Un questionnaire anonyme a ainsi été adressé aux chefs de service et aux cadres infirmiers et une enquête a été réalisée auprès de plus de 100 usagers. L'enjeu : adopter d'éventuelles mesures correctrices pour améliorer la connaissance et l'exercice de ces droits. Malgré ces efforts, le bilan reste mitigé, puisque seulement 50 % des services qui ont répondu respectent les procédures. Et pis, deux tiers des usagers du CHU interrogés disent ne connaître ni la personne de confiance, ni les directives anticipées. Pour le Pr Boles, ces chiffres montrent que le travail n'est pas terminé. « Il faut poursuivre la formation des professionnels de santé pour que l'information des malades soit réellement intégrée dans leurs pratiques, presque comme un réflexe. »

La démarche du CHU de Brest a été récompensée dans le cadre du concours sur les droits des patients initié par le ministère de la Santé. Ici : façade de l'hôpital de la Cavale-Blanche.



L'espace éthique de Bretagne occidentale a été fondé par le centre hospitalier universitaire et la faculté de médecine et des sciences de la santé de l'université de Bretagne occidentale. En photo : sa coordinatrice administrative : Morgane Piraud.



« L'éthique n'est pas valorisée car elle n'est pas rentable »



Pr JEAN-MICHEL BOLES,
PRÉSIDENT DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DU CHU BREST ET CODIRECTEUR
DE L'ESPACE ÉTHIQUE DE BRETAGNE OCCIDENTALE

Comment définissez-vous l'éthique dans votre métier ?

Pour Paul Ricœur, l'éthique, c'est poursuivre « une visée du bien, pour

et avec les autres, dans des institutions justes ». Nous, soignants, sommes en relation avec des gens qui souffrent et qui attendent beaucoup de nous. La réponse aux besoins des personnes que nous prenons en charge dépasse de très loin le cadre d'une médecine technicienne. Toute rencontre avec l'autre souffrant impose une réflexion éthique par nature. La réanimation en est un exemple parlant : par exemple réanimer, c'est aussi savoir s'arrêter, comment en décider et comment le faire comprendre et admettre. Malheureusement, bien qu'elle concerne toute action de soin, l'éthique n'est pas valorisée car elle ne représente pas un objectif de rentabilité.

Quelles sont les principales missions du comité d'éthique ?

Le comité, qui comprend 40 personnes, soit élues, soit désignées, a quatre missions : donner un avis sur des dossiers médicaux dans un contexte éthique difficile ; diffuser des informations ayant trait aux problématiques de l'éthique médicale ;

contribuer à l'intégration des problématiques éthiques dans l'élaboration et le suivi des politiques institutionnelles et participer à la procédure de certification ; et, enfin, donner des avis sur des protocoles de recherche ne ressortant pas de la compétence d'un comité de protection des personnes.

Pouvez-vous nous présenter l'Espace éthique de Bretagne occidentale, que vous codirigez ?

Nos missions sont celles prévues par la loi d'août 2004 : apporter des réponses aux besoins de formation et d'information ; être un lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique en santé ; participer au débat public et constituer un observatoire des pratiques au regard de l'éthique. Nous organisons des conférences-débats grand public et des « cafés éthiques » réservés aux soignants. Nous avons aussi créé un réseau de réflexion éthique en santé de Bretagne occidentale qui regroupe plus de 35 établissements d'hospitalisation et de soins publics ou privés et plusieurs réseaux ville-hôpital. Les objectifs sont de créer un lien entre les comités d'éthique de ces établissements et structures, d'organiser des manifestations et des formations communes pour tous les membres du réseau.

ACCOMPAGNER LES RÉSIDENTS JUSQU'AU DERNIER MOMENT

À Roeux, dans le Nord, l'Ehpad de la fondation Denis-Lemette a une longue expérience de la prise en charge des patients en fin de vie.

/// Photos : Julian Renard

La fondation Denis-Lemette fait partie de l'Association de développement gériatrique du Valenciennois (ADGV), qui rassemble plusieurs Ehpad autour de Valenciennes. L'équipe de l'établissement s'applique à mettre en œuvre la loi Leonetti. « *La semaine dernière, nous avons eu recours à une procédure collégiale pour décider du traitement à proposer à une patiente qui a une maladie d'Alzheimer évoluée et un cancer du côlon avec des métastases, relate le Dr Dominique Ducornez, médecin coordonnateur. La famille, le médecin traitant, Marie-Paule Duvergé, la directrice, et moi-même étions présents. Nous avons décidé d'arrêter les investigations et de ne pas traiter le cancer pour le moment.* » Pour ce qui est des directives anticipées, la directrice avoue qu'elles sont rarement formulées. « *Ces trois dernières années, nous n'avons eu qu'un seul cas de directives anticipées rédigées*



« La fin de vie, c'est un temps à vivre »



**DR DOMINIQUE
DUCORNEZ,
MÉDECIN
COORDONNATEUR
DE L'ADGV ET DE
LA FONDATION
DENIS-LEMETTE**

|| Je suis le médecin coordonnateur de l'ADGV, qui a été créée en 1995 par un ensemble de professionnels (une aide-soignante, une sociologue, moi-même, etc.) pour concevoir et gérer de petites unités de soins pour personnes âgées dépendantes, en mettant en avant le respect de la dignité et de la liberté des personnes. Dans les différents établissements gérés par l'association, chaque résident dispose de son studio. Par ailleurs, je préside l'Association valenciennoise de développement des soins palliatifs, association de bénévoles accompagnants, qui dispense aussi des formations. Jusqu'en 2004, j'étais médecin généraliste. J'ai obtenu un DU de soins palliatifs et une capacité en gériatrie. À l'époque, j'accompagnais assez régulièrement des fins de vie au domicile des patients.

Les médecins généralistes ne sont guère informés ni formés à l'accompagnement de la fin de vie. Le public n'est pas du tout au courant. Et les soignants en Ehpad, guère plus... Les soignants doivent comprendre que la fin de vie, c'est un temps à vivre; ce n'est pas une période inutile. Mais cela suppose que l'on puisse être en mesure d'évaluer et de traiter la douleur. Or, ce n'est pas encore entré dans les mœurs des médecins traitants; certains pensent « non, il n'a pas mal. Il ne faut pas encore mettre de la morphine ». Il convient d'améliorer la formation initiale, et d'acquérir une culture de coopération, travailler en équipe et avec les partenaires extérieurs : réseaux de santé, HAD, équipes mobiles... Mais il est vrai que dans certaines zones rurales, ces partenaires font défaut. »

La fondation Denis-Lemette accueille 28 résidents dont la moyenne d'âge est de 85 ans. 16 d'entre eux sont en GIR 1 (qui correspond au niveau de dépendance le plus élevé).



Avec un ratio d'un encadrant pour un résident, la fondation Denis-Lemette est bien dotée en personnel.



L'équipe de l'Ehpad est composée de 27 personnes (23 équivalents temps plein, dont le médecin coordonnateur à mi-temps et une neuropsychologue à mi-temps également). Tous les membres du personnel suivent régulièrement des formations aux soins palliatifs.



Chaque résident dispose de son propre studio et d'une boîte aux lettres individuelle dans l'établissement. Liberté et intimité sont respectées.

par un patient. Nombre de résidents présentent des troubles cognitifs et peuvent difficilement prendre des décisions à leur arrivée », avance la directrice.

En 2010, 71 % des décès survenus parmi les résidents ont eu lieu au sein de l'Ehpad – et non à l'hôpital. Au niveau national, ce taux est compris entre 15 et 25 % en moyenne... C'est une volonté affichée dans le projet d'établissement : les résidents demeurent dans l'établissement jusqu'à leur dernier souffle. Les hospitalisations sont le plus possible évitées, afin de ne pas perturber les patients. Pour cela, tous les membres de l'équipe ont été formés aux soins palliatifs. De plus, l'établissement est bien doté en personnel : le ratio nombre d'encadrants/nombre de résidents est proche de 1 sur 1, ce qui est assez exceptionnel en Ehpad (le ratio moyen était de 0,57 en 2009, selon la DREES).

Si besoin, l'équipe peut faire appel à l'hospitalisation à domicile (HAD) ou à l'équipe mobile de soins

palliatifs. « Tous les problèmes peuvent être résolus en Ehpad, sauf s'ils surviennent la nuit, le week-end ou les jours fériés », estime Marie-Paule Duvergé.

Malgré tout, certaines fins de vie sont coûteuses émotionnellement pour le personnel. La neuropsychologue peut prendre en charge des membres de l'équipe, dans ces moments-là, mais aussi les familles. De plus, la directrice de l'établissement se charge de soutenir ses équipes et d'organiser des relais quand une personne s'épuise.

Les formations de l'ensemble du personnel vont reprendre prochainement. Au programme : définition des soins palliatifs ; la souffrance globale ; évaluation et prise en charge de la douleur ; nécessité absolue de travailler en équipe ; réflexion éthique. Chacun sera invité à s'interroger sur le sens qu'il donne à ses actes.

Contact : ADGV : 03 27 46 53 52 - adgv@wanadoo.fr

UN JEU DE CARTES POUR CONNAÎTRE SES DROITS



PIERRE MORVAN, PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION NATIONALE D'AIDE AUX INSUFFISANTS RÉNAUX (FNAIR) PAYS DE LA LOIRE

Comment est né ce jeu de cartes HostoQuiz® ?

L'idée est partie du concours organisé l'an dernier par le ministère de la Santé dans le cadre de la 4^e Journée européenne des droits des patients. Ce concours était ouvert aux associations de santé et nous avons eu envie d'y participer. J'ai demandé à notre illustratrice si elle avait une idée. Elle m'a répondu : « Le moyen le plus efficace, c'est un jeu de cartes ». J'ai alors repris la liste des droits des patients répertoriés par le ministère de la Santé et je les ai regroupés six par six pour en faire cinq familles.

Pouvez-vous nous décrire ce jeu ?

Dans HostoQuiz®, chaque famille représente l'une des dimensions des droits des patients. Il y a le droit aux soins : efficaces et adaptés, universels, etc. ; le droit au choix : de son médecin, de son établissement, etc. ; le droit au respect : des croyances de chacun, de la vie privée, etc. ; le droit à l'information : sur son état de santé, accès gratuit et libre à son dossier médical, etc. ; et enfin, le droit de réclamation : être entendu

par un responsable, être reçu par la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC)... C'est un jeu pédagogique. Les questions sont drôles mais les réponses très sérieuses. Nous avons d'ailleurs pris soin de les faire valider par le ministère de la Santé.

Comment ce jeu est-il diffusé ?

Il est distribué gratuitement aux patients, au personnel et aux étudiants, par les établissements de santé qui, eux, nous les achètent. Pour 1 000 exemplaires, il faut compter 2 euros par jeu. L'argent ainsi récolté est dédié exclusivement au fonctionnement de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux en Pays de la Loire. L'opération a débuté en novembre 2010 et au 1^{er} juin 2011, nous en étions déjà à 17 000 exemplaires écoulés. C'est un véritable succès.

 **Pour en savoir plus :**
hostoquiz.fr

AIDER LES MALADES À EMPRUNTER

Aider les malades à emprunter, tel est le sens du dispositif Aidéa, mis en place par la Ligue contre le cancer. Gratuit, anonyme et confidentiel, ce service permet de mettre en relation les malades avec un réseau de professionnels, accessibles depuis une plate-forme téléphonique.



Créé par la Ligue contre le cancer, Aidéa est un dispositif global mis à la disposition des malades pour les aider à emprunter. « Il offre un accompagnement individualisé et une prise en charge de la personne qui nous contacte », explique son responsable, le Dr Marc Keller, cancérologue et délégué aux affaires médico-sociales de la Ligue. Accessibles par téléphone et par mail (voir coordonnées ci-dessous), des conseillers techniques qualifiés sont à la disposition des malades pour les aider à constituer leur dossier en vue d'assurer leur prêt. Ils peuvent également aiguiller les appelants vers une cellule d'écoute, animée par des psychologues cliniciens, ou vers la permanence juridique, composée d'avocats bénévoles du barreau de Paris. Un réseau de cancérologues, experts auprès de la Ligue, peut également assister gratuitement les malades dans la préparation de leurs dossiers médicaux. « C'est la priorité d'Aidéa », insiste le

Dr Keller. Si un dossier est incomplet, il est aussitôt ajourné, voire refusé par les assureurs. Avec Aidéa, la Ligue se mobilise pour éviter « la double, voire la triple peine dont souffrent les malades. Elle les aide à réaliser leurs projets de vie », souligne le responsable du service. Aidéa est le fruit de la Convention Aeras renouée (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé), dont la mission est d'améliorer l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un grave problème de santé. La convention Aeras concerne les prêts professionnels, les prêts immobiliers et les crédits à la consommation. Une nouvelle version de la convention a été signée le 1^{er} février 2011 par les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance, de la mutualité et les associations.

 **Pour en savoir plus :** www.ligue-cancer.net
Aidéa est joignable au 0 810 111 101 (prix d'un appel local) du lundi au vendredi de 9h à 19h.



Retrouvez sur le site du conseil national de l'Ordre des médecins

www.conseil-national.medecin.fr

- ▶ Les articles du code de déontologie et ses commentaires
- ▶ Les rapports émis par l'Ordre sur l'accès au dossier médical, la personne de confiance, l'e-santé, le consentement aux soins, le débat sur le dispositif d'annonce...



Retrouvez sur le site du collectif interassociatif sur la santé

www.ciss.org

- ▶ Des guides et plaquettes sur les droits des patients
- ▶ Des fiches pratiques destinées à vos patients
- ▶ Le site <http://droitsdesmalades.fr/> pour aider les malades à faire valoir leurs droits

Retrouvez aussi :

- ▶ L'espace consacré aux droits des usagers du ministère de la Santé

<http://www.sante.gouv.fr/espace-droits-des-usagers.html>

- ▶ Le site de la Haute Autorité de santé

www.has-sante.fr

- ▶ Le site du pôle santé du médiateur de la République (devenu le défenseur des droits)

<http://www.securitesoins.fr/>



À consulter :

- Une revue récente : **"Être patient, être malade"**, le n° 125 des *Cahiers philosophiques* (2^e trimestre 2011) paru en avril 2011.

- Quelques ouvrages :

• Evin Claude, **Les droits des usagers du système de santé**, Berger-Levrault Paris 2002, 576 pages.

• Jourdain P., Laude A., Penneau J., Porchy-Simon S., **Le nouveau droit des malades**, Litec, 2002.

• Gallay Isabelle, **Guide du patient : vos droits et vos démarches**, Éditions d'organisation, 2005, 232 pages.

• Sous la direction de Pedrot P. en collaboration avec Cadeau E. et Le Coz P., **Dictionnaire de droit de la santé et de la biomédecine**, Ellipses, 2006.

• Viviana S., Winckler M., **Les droits du patient**, Fleurus, 2007.

• Germond M., Wils J., **Patients, quels sont vos droits?** Éditions In Press, 2007.

• Dupont M., Bergoignan-Esper C., Paire C., **Droit hospitalier**, Dalloz, 2007.

• Laude A., Mathieu B., Tabuteau D., **Droit de la santé**, PUF, 2007.



« METTRE LE PATIENT AU CENTRE DE LA SANTÉ, CE N'EST PAS S'OPPOSER AUX MÉDECINS »



Nathalie Guyon/FTV France 5

2011 est l'année des patients et de leurs droits. Marina Carrère d'Encausse a été désignée pour la présider. Une mission que la médecin-journaliste, coprésentatrice du « Magazine de la santé » sur France 5, prend très au sérieux.

Le droit des patients est un sujet qui lui tient à cœur en tant que médecin et journaliste « pour des raisons évidentes », mais aussi en tant que citoyenne. Durant ses études de médecine, Marina Carrère d'Encausse a séjourné comme patiente dans plusieurs services hospitaliers à Paris et en province. Cette expérience lui a permis de prendre conscience de l'envers du décor. « J'ai réalisé que les patients avaient du mal à être considérés dans leur globalité d'individus. Ils sont encore souvent désignés par leur organe malade, c'est "le sein de la 15". Par ailleurs, leurs droits au respect de la pudeur sont régulièrement bafoyés. » Marina Carrère d'Encausse se sentait donc une légitimité à présider cette année 2011 qui doit promouvoir les droits des patients aussi bien auprès des patients que des médecins. Car, près de dix ans après la promulgation de la loi « Droits des malades » du 4 mars 2002, il s'avère que ces droits restent méconnus. « Ma mission de présidente n'est pas de dresser les patients contre

les médecins. Surtout pas! D'ailleurs, en dix ans, les médecins ont fait d'énormes progrès. À l'hôpital, l'ère des mandarins est révolue. Mais les médecins doivent intégrer la notion de bientraitance dans leurs rapports aux patients, surtout à une époque où la population vieillit et où le nombre de personnes vulnérables augmente », précise Marina. Concrètement, cette année doit faire progresser trois chantiers : la promotion des droits des patients, la bientraitance à l'hôpital et les nouvelles attentes des citoyens acteurs de santé, « le tout dans la concertation entre médecins et usagers ». Au programme, des colloques, des débats en région, un dispositif de labellisation de projets innovants en faveur des patients, un prix « droits des patients » aux initiateurs du meilleur projet. « Pour que les ambitions de cette année ne s'arrêtent pas le 31 décembre, j'aimerais mettre en place un comité de pilotage qui vérifiera tout au long de l'année 2012 que les propositions qui auront été émises soient suivies d'effets! »