



Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
www.em-consulte.com



DROIT ET DOULEUR

2011, année du droit des patients

2011, year of patients' rights

Nathalie Lelièvre

MOTS CLÉS

Droits des patients ;
Information loyale ;
Respect des droits
des patients ;
Droit d'accès direct
aux informations
médicales

Résumé Un rapport a été remis au ministère de la Santé, mettant en exergue que les droits des patients sont assez peu connus de ceux-ci et peu respectés. Il est donc rappelé les principaux droits des patients : droit d'accès direct au dossier médical, désignation du personne de confiance, droit d'être informé sur son état de santé. Le rapport complète son constat par des propositions visant à améliorer la connaissance des patients de leurs droits. Rappeler aussi les devoirs des patients seraient également judicieux, thème non abordé dans le dit rapport, ce que l'on peut regretter.

© 2011 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

La mission « faire vivre les droits des patients » vient de déposer son rapport sur « *le bilan et les propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* ». La loi du 4 mars 2002 traduit la mise en œuvre d'une conception humaniste des droits de la personne dans le système de santé et affirme l'autonomie de la personne et marque l'approfondissement du principe de solidarité en matière de santé [1].

Elle rappelle certains droits fondamentaux et inaliénables dus à toute personne, mais aussi crée des droits et des obligations spécifiques, individuels et collectifs, pour les patients et les professionnels de santé. Elle organise et améliore l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux et d'infections nosocomiales en introduisant, pour la première fois, la possibilité pour les victimes d'accidents médicaux sans faute de se voir indemniser par la solidarité nationale.

Le rapport rendu à Madame Nora Berra dresse un état des lieux de plusieurs années d'application de cette loi. Les patients connaissent peu ou prou leurs droits et le groupe de travail formule des propositions pour une meilleure connaissance.

Adresse e-mail : lelievrenath@wanadoo.fr

L'objet de cette étude n'est pas de faire une analyse détaillée du rapport qui se compose de pas moins de 300 pages ! Seuls les principaux droits seront repris avec mention des propositions formulées par le groupe de travail. Le dit rapport peut être téléchargé [2].

La qualité des soins : un objectif majeur

« Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avancées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escomptés » [3].

Des soins de qualité passent, d'une part, pour les professionnels de santé depuis la loi du 4 mars 2002, par une obligation de formation continue, devenue développement professionnel continu depuis la loi HPST, qui a pour objectifs : l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé [4] ; et d'autre part, pour les établissements de santé par la procédure de certification qui a pour objet d'évaluer la qualité et la sécurité des soins dispensés [5].

Sur le droit à une information claire et loyale

Tout professionnel de santé a l'obligation d'informer son patient dans les limites de son domaine de compétence et dans le respect des règles déontologiques qui lui sont applicables.

La jurisprudence de la Cour de cassation [6] a récemment renforcé le caractère impératif de cette information en concluant que l'absence d'information préalable à une intervention « cause à celui auquel l'information était légalement due, un préjudice qu'en vertu (du dernier) des textes visés, le juge ne peut laisser sans réparation ».

La loi précise sur ce point que l'information doit être délivrée oralement à l'occasion d'un entretien individuel.

Les critères d'une bonne information restent constants :

- accessible ;
- intelligible ;
- et loyale, claire et appropriée.

Le professionnel se doit de répondre aux questions qui lui sont posés avec tact et de façon appropriée.

Sont inclus dans cette obligation d'information, l'ensemble des éléments relatifs à l'état de santé du patient, les différents traitements, investigations ou actions de prévention proposés, leur utilité leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres alternatives possibles et les conséquences prévisibles en cas de refus du patient.

Le patient est toujours libre de refuser d'être informé. Dans ce cas là, le patient doit être informé des conséquences de son choix et des complications éventuelles.

La loi n'impose pas la signature d'un document attestant que le patient a bien été informé. Sur ce point, la jurisprudence reste, également, constante et rappelle que la preuve peut être apportée par tout moyen (document d'information, échange de correspondances avec les professionnels de santé dont copie remise au patient, dossier médical, etc.).

Propositions du groupe de travail

Constatant que de nombreux professionnels de santé sont en difficulté face à toutes ces notions de responsabilités civiles, pénales etc. ; il est proposé de mettre en place dans la formation initiale des médecins un module médico-légal qui au-delà de la description des droits des personnes malades aborderait les questions plus spécifiques de la responsabilité.

Cette proposition répond à un réel besoin. Mais, ne perdons pas de vue que la majorité des procès trouvent leur origine d'un défaut de communication lors de la survenance d'une complication. Parler, expliquer au patient est primordial dans ces situations.

Sur le droit d'accès direct aux informations

L'article L. 1111-7 du Code de la santé publique, tel qu'issu de la loi du 4 mars 2002, reconnaît à toute personne un droit d'accéder aux informations relatives à sa santé détenues par un professionnel ou un établissement de santé que celui-ci soit privé ou public.

Les établissements de santé privés et publics ont donc l'obligation d'informer les patients des conditions d'accès, puis de donner suite à leur demande.

Le directeur de l'établissement est le garant du strict respect de ce droit [7].

Il est constaté une constante augmentation du nombre de demande d'accès au dossier médical.

Les professionnels exerçant en ville sont également tenus de tenir pour chaque patient une *fiche d'observation* qui lui est personnelle ; elle est confidentielle et comporte les éléments actualisés, nécessaires aux décisions diagnostiques et thérapeutiques [8].

Les textes n'imposent pas un formalisme ou contenu particulier. Il n'en demeure pas moins que ces documents nominatifs doivent être considérés comme des dossiers médicaux et à ce titre le patient bénéficie d'un droit d'accès.

Sur ce sujet, la loi du 4 mars 2002 susdite, complétée en ce sens par la loi du 31 janvier 2007 [9], se réfère aux informations concernant la santé de la personne « détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé qui sont formalisés ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé [...] », notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions

thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances.

Selon une étude menée [10], il s'avère qu'en pratique, 71% des demandes d'accès à un dossier médical d'hospitalisation émanent du patient, 9% d'un titulaire de l'autorité parentale pour le dossier d'un mineur et 20% d'une personne membre de la famille du patient.

La plupart des consultations font suite à une communication des pièces par courrier (20% des consultations ont lieu sur place contre 80% après communication par voie postale). Quarante-cinq pour cent des demandes ont pour motif la transmission à un médecin traitant, un médecin expert ou à un professionnel pour un second avis médical.

Propositions du groupe de travail

Le groupe de travail constate que ce droit est le plus connu des patients. Une des raisons probable est la large communication par les médias qui en a été faite lors du vote de la dite loi. Pourtant, cette connaissance reste imparfaite car ses modalités d'application sont souvent méconnues ou erronées : 44% des personnes interrogées pensent que l'accès à leur dossier médical nécessite obligatoirement l'autorisation de leur médecin.

Les principaux problèmes relevés sont dans l'application de la réglementation : problème des délais imposés par la loi : pour les dossiers de moins de 5 ans constituant la majorité des demandes de communication, l'établissement de santé ne respecte jamais le délai de huit jours prévu par la loi, motifs pris du délai nécessaire à l'étude de la demande et des justificatifs d'identité l'accompagnant, à la transmission de la demande au service concerné puis au temps de reprographie des pièces médicales qui composent un dossier souvent volumineux. Un délai de trois à cinq semaines environ peut généralement être observé pour que les établissements de santé fassent droit à la demande qui leur a été soumise.

Le groupe de travail propose, en outre, d'allonger le délai de communication des dossiers médicaux de huit à 15 jours afin de tenir compte des impératifs administratifs et organisationnels.

Il propose également d'instaurer une procédure en référé auprès de l'ARS en cas de non communication du dossier médical dans les délais pour permettre aux patients souhaitant les présenter à un autre professionnel de santé de les obtenir rapidement.

Enfin, des sanctions sont sollicitées non pas pour défaut de communication du dossier mais pour non respect des délais tout en reconnaissant que l'un des obstacles à la communication des données médicales dans les délais impartis est principalement dû à des problèmes administratifs et organisationnels. Ne convient-il pas de prévoir un aménagement, une organisation pour la communication des données ? De plus, selon la taille des établissements, certains seront amenés à être plus sanctionnés que les autres !

Quant aux personnes pouvant demander communication du dossier jusqu'à présent seul le patient ou représentant légal bénéficiait de ce droit et les ayants droits suite au décès du patient.

Le groupe de travail propose que le majeur sous tutelle puisse avoir un accès direct à son dossier médical sans

obligatoirement passer par son tuteur. De plus, le concubin ou le partenaire d'un pacte civil de solidarité (PACS) d'un patient pourraient accéder aux données médicales dans les mêmes conditions que celles reconnues aux ayants droits (c'est-à-dire après le décès du patient et sous réserve de justifier sa demande de communication des pièces médicales).

Enfin, il est également proposé que la personne de confiance puisse avoir accès au dossier médical si celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté à condition qu'il ait donné son accord par écrit au préalable.

Problématique du majeur sous tutelle et du mineur

En principe, les soins délivrés au mineur ne peuvent l'être qu'avec le consentement de son représentant légal. Cette obligation est clairement rappelé en matière d'opération chirurgicale, puisque le Code de la santé publique précise qu'à l'admission, l'hôpital doit s'assurer de pouvoir joindre les titulaires de l'autorité parentale dans des délais assez brefs afin d'autoriser une intervention. Si les représentants du mineur refusent ou s'il est impossible de les joindre, le mineur ne pourra être opéré [11]. Toutefois, en cas d'urgence, si le représentant légal ne peut être intervenu, le médecin délivre les soins nécessaires [12]. Si le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale risque de mettre en danger la santé de l'enfant, le médecin délivre les soins indispensables et peut éventuellement saisir le ministère public afin de prendre des mesures d'assistance éducative.

En toute situation, le consentement du mineur ou du majeur incapable sous tutelle doit, néanmoins, être systématiquement recherché s'il est apte à s'exprimer et à participer à la décision, sans préjudice du consentement du représentant légal.

Propositions du groupe

Les propositions du groupe sont comme suit :

- affirmer le droit à la présence parentale gratuite afin de leur offrir les facilités matérielles nécessaires préconisées par la Charte et les encourager à rester avec leur enfant ;
- évaluer et donner les moyens à la poursuite de la scolarité en milieu hospitalier car la rupture avec la scolarité est un facteur doublement pénalisant pour les enfants malades ;
- renforcer les modes d'hospitalisation et les prises en charge spécifiques (soins palliatifs, hospitalisation à domicile, prise en charge de la douleur, maisons des parents).

Sur la personne de confiance

Parmi les grandes mesures de la loi du 4 mars 2002, la possibilité pour le patient de désigner une personne de confiance. Un droit renvoie à une obligation. En l'occurrence, l'obligation est à la charge du professionnel de santé qui se doit d'informer le patient sur la possibilité de désigner une personne de confiance.

En revanche, le patient n'a aucune obligation d'en désigner une. Il peut très bien décider de ne pas en nommer du

tout ou de le dire ultérieurement. C'est selon son propre choix.

Le patient peut désigner un parent, un proche ou son médecin traitant comme personne de confiance. La personne de confiance doit être une personne physique désignée librement par le patient. Seul le patient placé sous tutelle ne dispose pas de ce droit. Cependant, s'il a désigné une personne de confiance préalablement à sa mise sous tutelle, seul le juge des tutelles est compétent pour valider ou non la désignation (l'appréciation se fait lors de l'entretien de la personne à protéger avec le juge des tutelles et avec les mentions sur le certificat médical sur l'intérêt de laisser cette personne de confiance).

Une seule personne peut être nommée comme personne de confiance.

À la différence des directives anticipées, et en dépit de la perception qu'en a la grande majorité des patients, la désignation d'une personne de confiance n'est pas liée à la fin de vie. Elle n'est pas non plus limitée à la situation de l'hospitalisation. Par ailleurs, et bien que son usage apparaisse aujourd'hui comme uniquement liée à la situation de la personne hors d'état de s'exprimer, le législateur a voulu faire de la personne de confiance un accompagnateur du patient dans son parcours de soin, y compris lorsque celui-ci est en mesure de s'exprimer.

La personne de confiance accompagne le patient tout au long des soins et/ou de sa prise en charge. Le patient reste le destinataire de l'information et c'est lui qui consent ou non aux soins. La personne de confiance est là pour l'aider, le soutenir notamment par sa présence aux consultations et l'aider dans ses décisions.

La personne de confiance ne se substitue jamais au patient et n'a pas pour vocation de le représenter.

Les indications données par la personne de confiance n'ont qu'une valeur consultative et ne s'imposent nullement aux professionnels de santé.

La mission de la personne de confiance ne se limite pas à l'hypothèse où le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté. En effet, sa mission est avant tout de soutenir le patient lors des soins et l'aider à la prise de décision.

Une des raisons pour laquelle la personne de confiance est peu présentée aux patients est certainement liée au fait que le premier argument avancé pour nommer une personne de confiance est le fait de préciser «si le patient est hors d'état de d'exprimer sa volonté», ce qui induit une situation anxiogène pour le patient. Il est préférable de mettre en avant que la personne de confiance est là pour le soutenir, l'accompagner tout au long de ses soins.

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la personne de confiance sera consultée par l'équipe de soins pour lui donner des indications sur la perception, les attentes du patient. Mais, la personne de confiance ne sera pas la seule personne consultée.

La personne ainsi désignée accompagne le patient, à la demande de celui-ci, dans ses démarches et entretiens médicaux. Elle peut garder, en outre, les directives anticipées de la personne qui l'a désignée.

La personne de confiance demeure méconnue du grand public. Seulement 2% des personnes interrogées ont connaissance de leur possibilité de désigner une personne de confiance. En effet, on constate en pratique que peu de

personnes malades en désignent une, et ce, bien que paradoxalement 81% des sondés soient tout à fait d'accord ou plutôt d'accord avec le fait que le droit de désigner une personne de confiance est bien appliqué [13].

Propositions du groupe de travail

Pour favoriser la connaissance de la personne de confiance du grand public, il est proposé de demander aux médecins traitants d'informer le patient de l'existence du dispositif lui permettant de désigner une personne de confiance et de renseigner dans le dossier médical du patient les nom et coordonnées de la personne de confiance, quand celle-ci est désignée.

La même demande devra être faite vers les responsables de l'admission des personnes hébergées en établissements médicosociaux.

Sur le droit à la prise en charge de la douleur

«Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée [...]» [14].

Cette obligation s'impose tant aux médecins (quelles que soient leurs spécialités) qui doivent «en toutes circonstances, [...] s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement» [15].

Les soins infirmiers s'inscrivent dans la même démarche. Ils ont pour objet, de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur [16].

De même, les masseurs-kinésithérapeutes sont habilités à contribuer à la lutte contre la douleur et à participer aux soins palliatifs, dans le cadre des traitements prescrits par le médecin et au cours de la rééducation entreprise [17].

De l'aide-soignant, à l'infirmier, au médecin, tout professionnel de santé intervenant au chevet du patient doit être à l'écoute de la douleur du patient. La prise en charge ne peut être efficace qu'à partir du moment où elle est pluridisciplinaire.

La mise en œuvre des politiques de lutte contre la douleur et d'accompagnement de la fin de vie est réalisée par la direction générale de la santé [18].

Les établissements de santé publics ou privé doivent, quant à eux, mettre en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis [19].

La commission médicale d'établissement contribue à l'élaboration de la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, notamment en ce qui concerne la prise en charge de la douleur [20].

En l'occurrence sur ce point, le groupe de travail ne formule pas de proposition particulière concernant le respect de ce droit.

Un regret, comme de nombreux rapports, la prise en charge de la douleur est encore trop souvent associée à la fin de vie. C'est occulté une part importante des patients doulou-

reux chroniques dont les répercussions sur leur vie sociale, familiale, professionnelle peuvent être dévastatrices. Des propositions quant à la spécificité de la prise en charge des douleurs chroniques auraient été les bienvenues tant pour les patients que les professionnels de santé.

En synthèse, pour promouvoir les droits des patients, le groupe de travail préconise, entre autres, les points suivants :

- confier à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) la mission d'information sur les droits existants à l'ensemble de la population ;
- mettre en place un manuel qualité dans lequel s'inscrit l'engagement de la direction et la définition de la politique qualité à suivre ;
- modifier l'article L. 1411-1 du code de la santé publique comme suit : « l'amélioration de l'état de santé de la population, de la promotion et du respect des droits des patients et de la qualité de vie des personnes malades, handicapés et des personnes dépendantes ;
- information et l'éducation à la santé de la population et l'organisation de débats publics sur les questions de santé de risques sanitaires, de la promotion et du respect des droits des patients ;
- réduire les inégalités de santé par la promotion de la santé et du respect des droits des patients, par le développement de l'accès aux soins et aux diagnostics sur l'ensemble du territoire.

Conclusion

Si l'année 2011 est l'année du patient et de leurs droits gageons que 2012 sera l'année des droits des professionnels de santé. Le patient a certes des droits et comme le souligne la mission « faire vivre les droits des patients », ces droits sont assez méconnus des malades et une campagne d'informations auprès du grand public s'avère nécessaire. Cependant, lors de cette communication, il semble opportun de rappeler aux patients qu'ils ont aussi des devoirs. L'esprit de la loi du 4 mars 2002 était de faire du patient un acteur de sa santé. Pour cela, le patient doit être éduqué à

respecter les prescriptions médicales, les conseils et respecter les professionnels de santé. N'oublions pas que la notion de droit renvoie à la notion d'obligation.

Déclaration d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Traité de santé publique, les droits des personnes malades ; Didier Tabuteau et Dominique Martin ; P13 – 23.
- [2] http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_et_propositions_de_reformes_de_la_loi_du_4_mars_2002_relative_aux_droits_des_malades_et_a_la_qualite_du_systeme_de_sante.pdf.
- [3] Article L. 1110-5 du CSP (code de santé publique).
- [4] Article L. 4133-1 du CSP.
- [5] Article R. 6113-12 du CSP.
- [6] Cour de cassation, Civ. 1^{re}, 3 juin 2010, n° 09-13.591.
- [7] Article R. 1112-1 du Code de la santé publique.
- [8] Article 45 du Code de déontologie. (Article R. 4127-45 du Code de santé publique).
- [9] Loi n° 2007-131 du 31 janvier 2007 relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé.
- [10] Enquête effectuée auprès d'établissements de l'AP-HP. In: Kouchner C, Laude A, Tabuteau D, editors. Rapport sur les droits des malades – 2007/2008, Presses de l'EHESP, 2009, p. 22.
- [11] Article R. 1112-35 du Code de la santé publique.
- [12] Article 42 du Code de déontologie médicale codifié à l'article R. 4127-42 du Code de la santé publique.
- [13] Sondage réalisé par l'institut BVA en septembre 2010 pour le ministère de la Santé de la Jeunesse et des Sports.
- [14] Article L. 1110-5, 4^e alinéa du Code de santé publique.
- [15] Article R. 4127-37, 1^{er} alinéa du Code de santé publique.
- [16] Article R. 4311-25 du Code de santé publique.
- [17] Article R. 4321-9 du Code de santé publique.
- [18] Article R. 1421-1 du Code de santé publique.
- [19] Article L. 1112-4 du Code de santé publique.
- [20] Articles R. 6144-2 et R. 6164-3 du Code de santé publique.