

La vie après le cancer du sein - Droits du malade : mode d'emploi

Par le Dr. Roger Mislawski
Chirurgien et juriste de droit privé.

Bulletin N° 5 - 05/2002

Droits du malade : mode d'emploi

- Le patient dans le système de santé
- Droits et responsabilités des patients
- Qu'est-ce qu'une association d'usagers
- Des prérogatives régionales et nationales

Le patient dans le système de santé

Les droits fondamentaux de la personne malade font l'objet d'une énumération précise afin de pouvoir s'imposer dans la réalité quotidienne.

Le respect de la dignité

La personne malade a droit au respect de sa dignité, principe essentiel de la nouvelle législation d'où découlent les autres prérogatives à savoir : interdiction des discriminations dans l'accès au soins et dans la prévention, respect de la vie privée et du secret des informations la concernant. En particulier il est rappelé que la collecte d'informations nominatives par un système informatisé relève des dispositions de la loi Informatique et Liberté et du contrôle de la Commission nationale informatique et libertés (CNIL). Les informations ne peuvent être transmises qu'avec l'accord du patient.

Des soins appropriés

Toute personne a le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des traitements dont l'efficacité est reconnue. Les actes de prévention ne doivent pas faire courir de risque disproportionné avec ce qu'on peut légitimement en attendre. Il est rappelé que le traitement de la douleur doit toujours être pris en compte de l'enfance à la mort.

Droits et responsabilités des patients

L'information, qui tient une place centrale dans la loi, devient une pièce maîtresse de la relation médecin – malade.

L'information du patient

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé, sur les investigations, traitements ou actions de prévention qui lui sont proposés, leur degré d'urgence les conséquences et les risques fréquents ou graves normalement prévisibles. Les solutions alternatives doivent être exposées avec leurs conséquences en gain et risque par rapport au traitement conseillé. Point important, l'information est un processus dynamique. Elle doit être renouvelée à chaque étape et la découverte de risques nouveaux doit entraîner sans tarder l'information des anciens patients qui pourraient y avoir été exposés. Cette information porte non seulement sur les aspects médicaux mais aussi sur les conditions financières et la prise en charge (en particulier secteur conventionnel, taux de remboursement)

Le refus d'être informé

Le patient peut refuser d'être informé de son diagnostic ou de son pronostic sauf lorsque son ignorance pourrait avoir des conséquences pour un tiers. Quel que soit le choix en ce qui concerne l'information il appartient à l'établissement de santé ou au praticien d'apporter par tout moyen la preuve qu'il a rempli son devoir dans l'intérêt du patient .

Un co-décideur du choix thérapeutique

Une bonne information n'a qu'un but : faire du patient un co-décideur du choix thérapeutique qui le concerne, sauf extrême urgence ou impossibilité pour le patient d'exprimer sa volonté. Le patient est libre d'accepter ou de refuser un traitement mais en parfaite connaissance des conséquences de son refus . Le consentement peut être retiré à tout moment.

L'accès au dossier

Le prolongement de ce droit à l'information est l'accès direct à l'ensemble des informations du dossier, à savoir : observation médicale, lettres entre professionnels, résultats d'examens, comptes rendus d'examens ou d'interventions, protocole thérapeutique et feuille de prescriptions, feuilles de surveillance. Le patient peut choisir que le dossier soit transmis à son médecin traitant pour qu'il le lui explique.

L'assistance d'un tiers

Un tiers de confiance, qui peut être une personne de l'entourage, le médecin traitant ou toute autre personne, peut être désigné par écrit par le patient. Il l'assiste dans les consultations et en cas d'empêchement prend les décisions à sa place. Il peut être mis fin à cette désignation à tout moment.

Qu'est-ce qu'une association d'usagers ?

Il faut distinguer les associations de bénévoles et les associations d'usagers qui seules auront un rôle dans le fonctionnement du système de santé au niveau des instances décisionnelles.

Une association d'usagers est une association régulièrement déclarée, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades et qui aura fait l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente soit au niveau régional soit au niveau national. L' agrément dépend notamment d'une activité effective en vue de la défense des droits des malades et des usagers ainsi que de ses activités de formation et d'information

qu'elle conduit. Elle doit être représentative et indépendante. Les salariés de ces associations, lorsqu'ils siègent dans certaines instances, ont droit vis-à-vis de leur employeur à un congé et leur présence sera rémunérée par l'établissement de santé où ils sont désignés comme représentant des usagers.

Des prérogatives régionales et nationales

Une participation au niveau local

Les représentants des usagers siègent dans les conseils d'administrations des établissements privés ou publics et dans les commissions de conciliations des hôpitaux. Ils veillent à la mise en pratique et au respect des droits des patients et participent à l'évaluation des établissements en particulier en ce qui concerne le traitement de la douleur.

Une implication au niveau régional

Régionalement, ils participent aux commissions régionales de conciliation et d'indemnisation où ils peuvent être saisis par toute personne des contestations relatives au respect des droits des malades et des usagers du système de santé. Ils participent aux Conseils régionaux de santé chargés d'évaluer la situation sanitaire et sociale des populations, de proposer des priorités en matière de programme de santé, d'évaluer l'activité de la politique de santé et d'organiser des débats publics sur ces questions. Un rapport annuel est rédigé. Ils siègent dans les Commissions Régionales de l'organisation sanitaire et sociale.

Un poids au niveau national

A l'échelon national ils siègent à la Conférence nationale de santé qui a pour mission d'analyser la situation sanitaire de la population, de donner des avis au gouvernement, d'élaborer un rapport sur le respect des droits des usagers et des patients.

Conclusion

Les prérogatives de ces associations sont donc importantes et l'obtention de l'agrément administratif sera un enjeu majeur pour les associations qui désirent dépasser la simple action bénévole pour peser sur les choix de politique de santé.

Le développement des rubriques et des émissions de santé ont fait évoluer la couverture médiatique du cancer du sein. Pour la presse féminine, le sujet n'est plus un tabou..