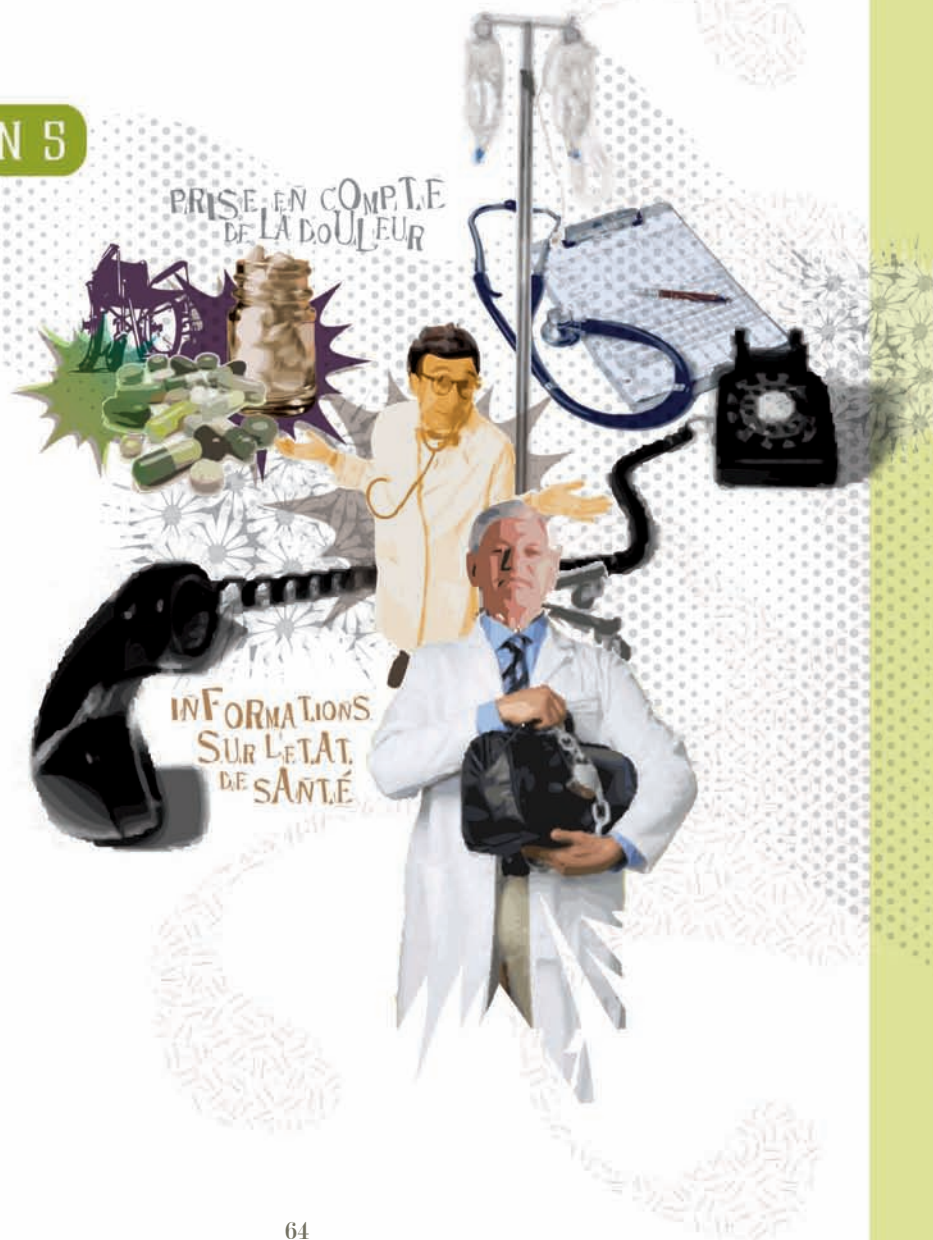


SITUATION 5



MME LHERITIER REND VISITE À SON MARI À L'HÔPITAL

Mme Gerusa accompagne Mme Lhéritier voir son mari à l'hôpital. Celui-ci a fait un accident vasculaire cérébral : après l'arrivée aux urgences puis un court passage en réanimation, il a été hospitalisé dans le service de médecine interne. Les deux visiteuses entrent dans la chambre et y restent un moment. Des soignants passent, mais elles ne voient pas le médecin responsable de l'unité. M. Lhéritier les a tous vus le matin, lors de la visite du chef de service.

Des infirmières viennent faire des soins à M. Lhéritier et demandent aux deux visiteuses de quitter la chambre, elles n'osent pas refuser. Mme Lhéritier demande à voir un médecin pour être informée de la santé et des soins prodigués à son mari et pour savoir pourquoi il se plaint d'avoir mal. L'interne interroge M. Lhéritier et ajuste son traitement contre la douleur, par contre il ne répond que très succinctement à Mme Lhéritier sur les soins prodigués à son mari, allant même jusqu'à laisser entendre qu'elle n'a qu'à demander à son mari ce qu'il a !



- p.66 **A** La chambre de M. Lhéritier est-elle un lieu privatif (« sa » chambre) ou de soins ?
- p.67 **B** Quels sont les droits de M. Lhéritier de voir sa douleur prise en compte ?
- p.68 **C** Quels sont les droits de Mme Lhéritier d'être informée sur l'état de santé de son mari ?
- p.71 **D** Les médecins restent réservés sur l'évolution de l'état de santé de M. Lhéritier : que peut-on conseiller à son épouse ?

Les éléments de réponse (références des textes applicables)

Code de la Santé publique, partie législative : art. L 1110-2, art. L. 1110-4, art. L. 1110-5, art. L. 1111-4, art. L 1111-11.
Charte de la personne hospitalisée, 2006

A La chambre de M. Lhéritier est-elle un lieu privatif (« sa » chambre) ou de soins ?

La chambre d'hôpital est à la fois un lieu de soins et un lieu privatif. Toute personne malade a droit au respect de sa vie privée, ce que rappelle la « Charte de la personne hospitalisée » (dont le résumé doit se trouver dans le livret d'accueil remis à toute personne hospitalisée).

Cela concerne notamment :

Le passage des soignants qui doivent frapper à la porte et, sauf si la personne ne peut pas répondre, attendre la réponse avant d'entrer. M. Lhéritier a reçu la visite du chef de service le matin même. Si ce dernier était accompagné d'étudiants, on est en droit d'espérer qu'ils ne l'ont examiné qu'avec son accord, accord qui est nécessaire lorsqu'il s'agit d'un enseignement clinique.

Le respect de l'intimité de la personne doit être préservé lors des soins, des toilettes, des consultations et des visites médicales, des traitements pré et post-opératoires, des radiographies, des brancardages et, plus généralement, à tout moment de son séjour hospitalier.

Si des visiteurs sont présents dans la chambre au moment des soins, les soignants peuvent leur demander de sortir (c'est aussi le respect de l'intimité de l'intéressé qui est en

jeu); mais si le visiteur est la personne de confiance qu'il a désignée (L 1111-6, voir Situation 2), le patient a le droit d'exiger qu'elle assiste « aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ».

La confidentialité des informations sur la santé ou la vie privée de la personne, notamment lorsque la chambre est partagée avec d'autres usagers (ainsi il ne devrait pas y avoir de la part du personnel de conversations ou de commentaires à voix haute et « forte », de « pancarte » trop informative et lisible par tous au pied du lit, ni de dossiers médicaux ouverts à toutes les consultations, la correspondance de la personne malade doit être respectée...)

Les visites : la personne hospitalisée peut recevoir dans sa chambre les visites de son choix en respectant l'intimité et le repos des autres personnes hospitalisées qui partageraient sa chambre, ainsi que les horaires de visite fixés par le règlement de l'hôpital ou d'autres contraintes liées à la sécurité sanitaire (risque de contagion, par exemple). Mais elle peut aussi refuser toute visite et demander que sa présence à l'hôpital ne soit pas divulguée. Elle a droit à la confidentialité de son courrier, de ses communications téléphoniques, de ses entretiens avec ses visiteurs et avec les professionnels de santé.



CONSEIL



Ce n'est pas toujours facile d'obtenir le respect par les soignants de ses droits les plus élémentaires : ils oublient parfois, surtout lorsqu'ils travaillent à l'hôpital, que la chambre d'un patient n'en est pas moins pour lui un espace privé, ce qui implique qu'ils frappent à la porte et attendent la réponse avant d'entrer. Les personnes hospitalisées craignent trop souvent de se les mettre à dos par une remarque et d'en subir des conséquences néfastes pour leurs soins.

Bien souvent une demande faite avec courtoisie permet d'obtenir gain de cause sans difficultés : « je vois bien que vous avez une charge très importante de travail et que vous voulez bien faire votre travail, néanmoins j'apprécierais vraiment que vous preniez le temps d'attendre ma réponse quand vous frappez avant d'entrer (si vous le dites à quelqu'un qui ne frappe même pas, cela le frappera d'autant plus...), la dernière fois que vous êtes entré(e) j'étais à moitié nu, ce n'est peut être pas gênant pour vous, mais pour moi ça l'est ».

Vous pouvez aussi en souriant leur demander s'ils étaient dans la même situation que vous s'ils apprécieraient que l'on parle de leur cas « à la cantonade »...

B Quels sont les droits de M. Lhéritier de voir sa douleur prise en compte ?

Le code de la Santé publique (L. 1110-5) l'affirme : « 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. » La « Charte de la personne hospitalisée » précise que les établissements de santé ont l'obligation de prendre en compte la douleur et de la soulager et l'obligation de se doter des moyens nécessaires pour organiser cette prise en charge. On sait que l'évolution des connaissances scientifiques et techniques ainsi que la mise en place d'organisations spécifiques permettent d'apporter, dans la majorité des cas, un soulagement des douleurs.



CONSEIL

La plainte de M. Lhéritier quant à la douleur qu'il ressent doit être entendue et prise en compte. De même, il devrait avoir reçu, avec le livret d'accueil de l'hôpital, une brochure intitulée « contrat d'engagement contre la douleur » qui lui indique les modalités que l'hôpital entend suivre pour traiter la douleur. Ses visiteurs et visiteuses pourront l'aider à obtenir satisfaction, courtoisement mais fermement, en s'appuyant notamment sur les documents remis

par l'hôpital lui-même (charte, livret, contrat d'engagement) afin d'obtenir le respect des droits de la personne hospitalisée. Si les documents n'ont pas été remis, ils peuvent les demander ou se les procurer (à l'accueil par exemple ou auprès du responsable des usagers, ou à la maison des usagers si elle existe). Des réponses type telles que « je ne peux rien faire, le médecin n'a pas prescrit de cachets contre la douleur » ne sont pas acceptables. Courtoisie ferme mais fermeté tout court sur le sujet de la douleur, si vous n'êtes pas entendu... N'oubliez pas que vous pouvez vous adresser au cadre de soins, au responsable qualité et bien sûr au représentant des usagers...

C Quels sont les droits de Mme Lhéritier d'être informée sur l'état de santé de son mari ?

Il est important de rappeler que c'est la personne malade qui est titulaire du droit d'être informée sur son état de santé ; elle est libre ensuite d'informer ou non les membres de sa famille comme ses proches, ici son épouse. Mais la loi ne reconnaît pas à ces derniers un droit d'être informés.

Si Mme Lhéritier demandait des informations aux soignants, ceux-ci ne pourraient les lui donner, sauf à violer le secret médical. Si la loi ne reconnaît donc pas ce droit à la famille et aux proches, elle précise



toutefois qu'en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le médecin qui leur donne des informations, en vue d'accompagner et de soutenir le malade, ne viole pas le secret médical. Encore faut-il que le patient ne se soit pas opposé au préalable à ce que le médecin informe ses proches : « 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 », est-il indiqué dans la loi du 4 mars 2002.

Une loi postérieure à celle-ci a ajouté que « seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations ».

Puisque c'est bien la personne malade qui reçoit les informations qui la concernent, à moins qu'elle ne manifeste la volonté d'« être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic » (sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission)... on ne devrait donc plus avoir affaire, sauf si elles le demandent elles-mêmes, à des personnes malades moins bien informées que leurs proches !

CONSEIL



M. Lhéritier étant conscient et lucide, c'est à lui que son épouse demandera des informations. Dans une situation grave comme celle que vit son mari, elle peut compter sur les informations que lui donnera le médecin, sauf si son mari s'y est opposé. Mais les explications du médecin auront pour but de lui permettre d'aider son mari, pour le soutenir et l'accompagner le mieux possible. Par exemple, ce qui a trait au devenir, à la durée prévisible d'hospitalisation, au retour à domicile, etc.

POUR ALLER + LOIN !

LES MEMBRES DE LA FAMILLE ET LES PROCHES ONT-ILS DES DROITS ET LESQUELS ?

Qui sont les « proches » ?

Il s'agit de personnes qui ont un lien de nature affective avec la personne malade, ce qui implique d'une part qu'elle les désigne, puisque la reconnaissance comme proche dépend des choix du patient (tel est, par exemple, le cas du concubin ou de la concubine, des amis) et d'autre part qu'il soit conscient et majeur. En revanche, les liens de famille sont déterminés par la loi (par exemple, le conjoint, le compagnon ou la compagne pacsé(e), les enfants).

Lorsqu'on parle des droits des proches ou des membres de la famille,

on n'évoque pas ceux qu'ils peuvent éventuellement exercer à un autre titre, quand ils sont (en plus d'être un proche ou un membre de la famille) représentant légal (qui exerce les droits de la personne représentée), personne de confiance désignée par l'intéressé, ayant droit (de la personne décédée).

La loi relative aux droits des malades a limité et précisé les modalités d'intervention des proches :

Situation ordinaire :

C'est l'usager qui est titulaire de droits, notamment celui d'être informé et de prendre les décisions concernant sa santé. S'il souhaite que ses proches ou sa famille soient mis au courant, c'est à lui de les informer (cf. ci-dessus la situation de Mme Lhéritier). Ces derniers n'ont aucun droit d'accès à son dossier et ne prennent part aux décisions le concernant qu'à sa demande, sauf circonstances très particulières (fin de vie, ou impossibilité pour la personne malade d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information).

Quand l'usager n'est pas en état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information, les proches peuvent être consultés avant de prendre des décisions médicales, mais seulement si une personne de confiance n'a pas été désignée (ou qu'il est impossible de la joindre). L'avis de la personne de confiance prévaut sur

celui des proches :

→ si l'usager est hors d'état de s'exprimer en fin de vie (phase avancée ou terminale d'une affection incurable), et qu'il a désigné une personne de confiance, sauf urgence ou impossibilité, l'avis de cette dernière prévaut sur tout autre avis non médical (dont celui des proches et de la famille), à l'exclusion des directives anticipées rédigées par la personne elle-même, dans les décisions médicales d'investigation, d'intervention ou de traitement ;



→ dans la même situation (fin de vie et personne hors d'état d'exprimer sa volonté), si le médecin veut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile ou disproportionné, il doit prendre l'avis d'au moins un autre médecin (procédure collégiale définie par le code de Déontologie médicale) et consulter la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un de ses proches, ainsi que les directives anticipées, si celles-ci ont été établies).

Article L1111-12 :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

En cas de décès de l'usager :

Le fait d'être « proche » ne confère aucun droit. Seule la qualité d'ayant droit vis-à-vis de l'usager décédé permet à cette personne de recevoir certaines informations selon des finalités prévues par la loi (cf. Situation 6) ; autrement dit, c'est le fait d'être désigné par la loi comme ayant droit qui est pris en considération et non pas la proximité affective.

L'accès au dossier de l'usager par les proches :

Les proches n'ont aucun droit d'accès aux informations de santé d'un usager (c'est en tant que représentant légal que les parents ou les tuteurs exercent ce droit pour la personne qu'ils représentent). Ce n'est que dans le cadre précisé ci-dessus que les professionnels peuvent être amenés à délivrer des informations relatives à la santé de l'usager.

D Les médecins restent réservés sur l'évolution de l'état de santé de M. Lhéritier : que peut-on conseiller à son épouse ?

Proposer à M. Lhéritier de désigner une personne de confiance. Lors de son hospitalisation, l'hôpital aurait dû lui faire cette proposition (comme il a été hospitalisé en urgence, cette proposition devait être faite lors de son transfert du service de réanimation vers le service de médecine). S'il n'a pas retenu cette suggestion, c'est son droit ; si aucune proposition de désigner une personne de confiance ne lui a été faite, il est toujours temps de le faire en lui expliquant que la personne de confiance ne sert pas qu'à anticiper une aggravation de son état de santé (au cas où il ne pourrait plus exprimer lui-même sa volonté) mais aussi à l'aider dans ses démarches et notamment dans ses prises de décisions lors des entretiens médicaux (cf. les « Zoom » de la Situation 2 en pages 39 à 45).

Rédiger des directives anticipées. Depuis la loi du 22 avril 2005, toute personne majeure peut rédiger des « directives anticipées » (L 1111-11 du code de la Santé publique), c'est-à-dire un écrit qui indique ses souhaits relatifs aux conditions de sa fin de vie (concernant la limitation ou l'arrêt du traitement), pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'ex-



primer sa volonté. Ces directives, révocables à tout moment, sont des indications qui doivent être prises en compte par le médecin mais qu'il n'est pas obligé de suivre ; pour être prises en considération, elles doivent avoir été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne. Lorsque la personne n'est plus à même (physiquement) de les rédiger ou de les signer, deux témoins (dont l'un peut être la personne de confiance) peuvent attester que les directives expriment sa volonté libre et éclairée.

**CONSEIL**

Il est toujours délicat, surtout dans une situation d'urgence, de présenter à une personne cette possibilité qui se veut une anticipation du pire et peut donc le laisser craindre. C'est le cas pour M. Lhéritier : il aurait sûrement été préférable d'y penser avant... Certes, « facile à dire ! ». Cependant, s'il a déjà manifesté des souhaits ou des opinions sur ce type de situation, lui proposer la rédaction de directives peut être au contraire une façon de le rassurer sur la part qu'il prendra jusqu'au bout aux choix qui seront faits à son sujet.