

PUBLICATION

dédiée aux Usagers et aux Patients de l'ICO



“LORS DE
MA PRISE
EN CHARGE
À L'ICO,
J'AI DES
DROITS,
QUELS
SONT-ILS ?”

“A l'occasion du
10^e ANNIVERSAIRE
de la loi du 4 mars 2002
relative aux droits
des malades et à la qualité
du système de santé,
l'ICO met à votre disposition
cette publication afin de
vous aider à mieux connaître
vos droits.”

François-Régis Bataille
Directeur Général de l'ICO

Quels sont mes droits en tant que personne ?	
Les droits fondamentaux	02
Quels sont mes droits en tant que personne malade ?	
Les droits individuels	03
Qui peut m'aider ?	
Les droits collectifs	07

EN TANT QUE PERSONNE, QUELS SONT MES DROITS ?

Des outils existent pour identifier ce qu'est pour vous, le respect de la VIE PRIVÉE, de votre DIGNITÉ, de votre INTIMITÉ. Faites part de vos souhaits à l'équipe soignante.

“Je peux signaler à l'équipe soignante mon besoin d'intimité avec mes proches. Je peux organiser avec elle des temps de repos, des moments où je ne souhaite pas être dérangée.”

Sylvie, patiente

“Je peux me préserver un espace pour poser mes affaires personnelles qui ne seront pas déplacées lors des actes de soins. Je peux exprimer mes propres ressentis afin de m'accorder avec le personnel soignant et l'aider dans cette réflexion.”

Antoine, patient



INTERVIEW DE...

Devé Cournilloux, infirmier

Nathalie Perraudeau, aide-soignante du site ICO

René Gauducheau

QUELS SONT CES OUTILS ? POURQUOI LES AVEZ-VOUS MIS EN PLACE ?

“Une réflexion a été menée pour redéfinir les notions de **respect**, d'**intimité** et de **dignité** du patient pour améliorer nos pratiques professionnelles (élaboration d'un référentiel des pratiques soignantes).”

“Plusieurs axes de réflexion ont été explorés comme l'intimité de la sphère physique et émotionnelle, l'intimité de l'espace privé, du besoin du couple ou de la religion... Nous disposons maintenant d'outils pour définir avec le patient à son arrivée et signaler ses besoins et désirs d'intimité, respect de la vie privée.”

Exemple : affichettes à apposer sur les portes des chambres au moment où le patient souhaite un espace d'intimité.

• côté patient :

“frapper et entrer” ou “ne pas déranger”.

• côté soignant :

“entretien médical en cours”, “soins en cours”, “entretien en cours”.

EN TANT QUE MALADE, A QUOI PUIS-JE PRÉTENDRE ?

JE PEUX CHOISIR MON ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ ?

Oui, vous pouvez choisir l'établissement de santé dans lequel vous souhaitez être pris(e) en charge (CHU, Cliniques, Centre de lutte contre le cancer...). Cependant il existe des limites à ce principe : autorisations et capacités techniques de l'établissement, capacité d'accueil, nécessité de faire intervenir plusieurs spécialistes, conditions de prise en charge par l'assurance maladie...

JE PEUX ÊTRE INFORMÉ ?

Oui, par les professionnels de santé dans leur domaine de compétences. Ils vous indiquent : les investigations prévues, les traitements envisagés (chirurgie, radiothérapie, ...) ou les actions de prévention proposées (dépistage du cancer du sein, du colon, ...), leurs utilités, leurs urgences, leurs conséquences, et leurs différents risques. **Beaucoup de choses à retenir ! Les professionnels vous accompagneront et prendront ce temps avec vous pour en discuter.**

ET SI CE N'EST PAS CLAIR POUR MOI ?

Posez librement vos questions aux professionnels. Ils sont là pour vous renseigner et répondre à vos attentes.

À QUEL MOMENT, VA-T-ON M'INFORMER DE MON ÉTAT DE SANTÉ ?

À tout moment ! De façon privilégiée au cours d'un **entretien individuel**, basé sur une écoute attentive et constructive. Cet échange est le socle de la **relation de confiance** qui doit s'instaurer avec le soignant. Elle a lieu tout au long de votre prise en charge, avant l'acte médical, au décours de vos soins et traitements, postérieurement à l'exécution des actes si de nouveaux risques sont identifiés. On entend par risques nouveaux, la surveillance d'effets (liés à la prise d'un médicament) ou d'événements (liés à un traitement) indésirables.

“La consultation est un moment d'information privilégié, je peux lister les questions que je me pose...”

Des guides sont à ma disposition à l'Espace d'Ecoute et d'Information (EEI, 5, rue Moll à Angers), ou à l'Espace de Rencontre et d'Information (ERI 1^{er} étage- Nantes).

Je peux aussi m'aider du livret de liaison qui m'est remis.”

Jean, patient





INTERVIEW DE

Dr. Rémy Delva, chef du département d'oncologie médicale à l'ICO Paul Papin

QU'EST-CE QUE LE "DISPOSITIF D'ANNONCE" DE LA MALADIE ?

En 2004, le 1^{er} Plan Cancer a mis en avant l'importance de l'accompagnement des malades au moment de l'annonce du diagnostic de cancer. C'est **un moment de rencontre privilégié** entre le patient, les soignants et éventuellement la personne de confiance.

Il s'agit d'un moment particulièrement délicat, où beaucoup de choses se bousculent dans la tête et dans la vie des malades et de leur entourage.

CONCRÈTEMENT COMMENT ÇA SE PASSE ?

Le dispositif d'annonce comprend des **temps médicaux, infirmiers, sociaux et psychologiques**.

Les temps médicaux comportent schématiquement une consultation d'annonce du diagnostic (on explique la maladie), puis une consultation d'annonce du projet thérapeutique (on explique comment nous allons agir). Au préalable, le dossier du malade aura été discuté en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP - réunions entre médecins spécialistes) pour proposer une prise en charge basée sur les recommandations officielles (réseau régional, Institut National du Cancer).

À l'issue de la dernière consultation, le médecin (oncologue médical, radiothérapeute, chirurgien, ...) établit avec le malade son programme personnalisé de soins (PPS). Plusieurs questions seront abordées : quel traitement, quelle durée, quelle surveillance, où aura-t-il lieu, quels sont ses inconvénients...

Y-A-T-IL D'AUTRES RENCONTRES POSSIBLES ?

Oui, le patient peut aussi rencontrer une infirmière de consultation (ou un manipulateur de radiothérapie) pour rediscuter de sa pathologie, des traitements et de leurs aspects pratiques. La rencontre peut succéder immédiatement à la consultation médicale, ou avoir lieu quelques jours plus tard.

En cas de besoin ou de demande, une prise en charge psychologique ou sociale est également possible.

Le dispositif se poursuit pendant la prise en charge dans les unités de soins - à tout moment, il est possible de poser des questions aux différents intervenants.

AVEZ-VOUS UN CONSEIL À DONNER AUX PATIENTS ? OUI, AUCUNE QUESTION N'EST TABOU NI STUPIDE...

EXISTE-T-IL DES LIMITES À CETTE INFORMATION ?

Oui, en cas d'urgence, d'impossibilité de vous informer ou encore pour des raisons légitimes que le médecin apprécie en toute conscience (hypothèse d'un diagnostic ou pronostic graves).

Vous pouvez également refuser d'être informé sur votre état de santé.

MAIS, FINALEMENT À QUOI ME SERT CETTE INFORMATION ?

Elle vous donne les moyens d'être **ACTIF** sur votre parcours de prise en charge. Elle vous permet de faire des **CHOIX ECLAIRES** et de prendre des décisions concernant votre santé.

"Je suis maître de mes choix et acteur de ma santé".

Claire, patiente



JE PEUX PARTICIPER AUX SOINS ET AUX DÉCISIONS CONCERNANT MA SANTÉ ?

Oui, c'est même indispensable ! **Vous devez accepter, ou non**, les soins et traitements qui vous sont proposés. Il s'agit d'un principe de liberté absolu. Votre consentement va être recherché dans tous les cas et ce, quelle que soit votre situation (mineur, majeur sous tutelle, personne incarcérée). Bien entendu, les professionnels de santé sont présents pour vous accompagner dans vos décisions. Une relation de confiance avec l'équipe médicale est essentielle. Un **délaï de réflexion** est dans certains cas envisageable, et en particulier lors de l'entrée dans un essai thérapeutique, pour mûrir votre décision. En cas d'hésitation ou de situation complexe, un **2^e avis est possible** et pourra vous être proposé par le médecin.

“Je participe aux décisions concernant ma santé. Les professionnels de santé sont là pour m'aider dans mes choix. Je peux prendre le temps de la réflexion”.

Françoise, patiente

JE DOIS SIGNER UN CONSENTEMENT ÉCRIT ?

Dans la plupart des cas, un consentement oral suffit. Mais, pour certaines prises en charge la loi exige que vous donniez votre consentement par écrit (recherche, génétique, réseau de santé, prélèvement de tissus...).

“Je serai peut-être amené à signer un ou plusieurs formulaires pour donner mon consentement par écrit. Les professionnels de santé m'expliqueront et me guideront pour bien comprendre”.

Charles, patient

J'AI ENTENDU PARLER DE LA PERSONNE DE CONFIANCE, C'EST QUOI ?

Une personne en qui vous avez toute confiance (conjoint, enfant, proche...). Vous pouvez la désigner par écrit. Elle peut vous accompagner tout au long de vos soins, et vous conseiller dans vos décisions. Cette désignation ne concerne que les patients majeurs. Un document d'information est disponible auprès des soignants et dans les lieux d'écoute.

“C'est décidé, je choisis ma personne de confiance ! À deux on comprend mieux, on se souvient mieux des informations médicales délivrées”.

Pauline, patiente

INTERVIEW DE

Anne Blecon, assistante médicale, à l'ICO René Gauducheau

COMMENT ACCÉDER À MON DOSSIER MÉDICAL ?

Envoyez un courrier à la Direction mentionnant l'objet de votre demande et en joignant une copie de votre pièce d'identité.

Différents modes d'accès sont proposés :

- **la consultation sur place.** Lors de cette consultation, vous pouvez vous faire assister d'un médecin ou d'une tierce personne.
- **l'envoi d'une copie à votre domicile ou au médecin de votre choix.**

Conformément à la réglementation, les frais d'envoi et de reproduction sont facturés.

LE “CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ”, C'EST QUOI ?

Un accord donné librement à l'issue d'une information claire, compréhensible et adaptée.

JE PEUX REFUSER UN TRAITEMENT ?

Un traitement quel qu'il soit n'est jamais imposé. Néanmoins, si le refus du traitement met votre vie en danger, le médecin mettra tout en œuvre pour vous convaincre. Dans ce cas, après une information approfondie, le professionnel de santé vous fera signer une attestation de refus de soins ou de sortie contre avis médical.



JE PEUX EXPRIMER MA VOLONTÉ PAR AVANCE ?

Oui, parlez-en avec l'équipe soignante :

Une personne à désigner ? Une personne que vous ne souhaitez pas voir informée ? Un refus de réanimation, de transfusion ? L'équipe mettra tout en œuvre pour respecter vos souhaits dans les limites légales.

Vous pouvez aussi décrire vos souhaits quant à la fin de vie... Il s'agit des directives anticipées.

Vous êtes majeur, vous pouvez les rédiger à tout moment, même si vous n'êtes pas malade. Et surtout quand vous vous sentez prêt à les rédiger.

“Les directives anticipées sont l'expression de mes souhaits quant à ma fin de vie. Si je le souhaite, je peux les rédiger et informer le personnel soignant de leur existence”.

Alain, patient

Mmes Marie Retailleau et Brigitte Bonnet, cadres de santé, à l'ICO Paul Papin

QUE DIRIEZ-VOUS À UNE PERSONNE QUI SOUHAITE RÉDIGER SES DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

“Souvent on oublie ou on esquive volontairement les questions autour de sa fin de vie... Comment les faire connaître ? Les directives anticipées sont l'expression de vos souhaits relatifs à votre fin de vie dans l'hypothèse où un jour vous n'êtes plus dans la capacité de vous exprimer. Vos souhaits doivent porter sur la poursuite, la limitation ou l'arrêt des traitements. Confiez-les à votre médecin pour les insérer dans le dossier médical pour les rendre aisément accessibles (possibilité de les remettre à votre personne de confiance si vous l'avez désignée, à un membre de votre famille, à votre médecin traitant...

Précisez à qui vous les avez remises pour faciliter, le cas échéant, leur recueil).

C'est un document écrit, daté, et signé par vos soins dans lequel sont précisés votre nom, prénom, date et lieu de naissance. S'il vous est impossible d'écrire et de signer le document, vous pouvez demander à 2 témoins, dont la personne de confiance, d'attester que celui-ci reflète bien votre volonté.

Elles sont valables 3 ans. Au-delà, elles doivent être renouvelées. Mais, si vous ne pouvez plus vous exprimer avant la fin de ce délai, elles restent valides.

Elles sont révocables, à tout moment, totalement ou partiellement.

Elles permettent de **RESPECTER VOTRE VOLONTÉ, VOS SOUHAITS CONCERNANT VOTRE FIN DE VIE**”.

Les professionnels de santé peuvent vous accompagner dans la rédaction de vos directives anticipées.

Un exemple

Le 4 mars 2012

Je soussigné(e)..... née le à.....
agissant en pleine conscience et en toute liberté, demande que l'on respecte mes choix si je me trouve dans l'incapacité de les exprimer par moi-même.

- Je connais la maladie. Si un jour celle-ci s'aggrave et me fait perdre mon autonomie, m'empêche d'échanger avec ma famille, je ne souhaite pas être intubée et ventilée artificiellement par des appareils.
- Si j'ai mal ou que je souffre trop je souhaite que les soins nécessaires à mon bien-être et au soulagement de ma douleur soient effectués, le cas échéant par un sommeil induit avec un réveil transitoire pour me soulager
- Qu'on me procure une fin de vie douce et digne si mon état physique et mes facultés intellectuelles se dégradent.

Signature

QUI PEUT M'AIDER PENDANT MA PRISE EN CHARGE ?

Des associations d'aide aux personnes malades à votre disposition

Des bénévoles appartenant à ces associations peuvent intervenir dans l'établissement (ex. : JALMALV-ADESPA, Ligue contre le Cancer, Vivre comme avant, Ilco... La liste et leurs coordonnées sont disponibles dans le livret d'accueil, et au sein des espaces d'écoute). Leur intervention est encadrée par convention. Ils sont parfois également représentants des usagers dans les instances de l'ICO.

LA "CRUQPC", C'EST QUOI ?



"Je peux compter sur la CRUQPC pour veiller sur le respect de mes droits et la qualité de ma prise en charge".

Françoise, patiente

Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC).

Sa mission est de veiller au respect de vos droits et faciliter vos démarches, de contribuer à l'amélioration de la qualité de votre accueil et de votre prise en charge. Elle examine les réclamations formulées par les usagers.

Une COMPOSITION diversifiée pour répondre à toutes les problématiques

Composée de 30 membres aux fonctions diverses (Praticiens, Représentants des Usagers, Médiateurs, Directeurs, Représentants du Conseil d'administration, Infirmières, juristes...), tous participent activement à l'amélioration de la prise en charge des usagers. 6 représentants des usagers siègent à la CRUQPC.

JE SUIS SATISFAIT OU INSATISFAIT DE MA PRISE EN CHARGE, COMMENT L'EXPRIMER ?

Que vous soyez satisfait(e) ou non, il est important que nous le sachions !

Vous pouvez adresser vos observations (satisfaction, mécontentement, suggestions), soit directement auprès des professionnels de santé, soit auprès du Directeur en lui adressant un courrier ou vous présenter à son secrétariat pour que votre remarque soit consignée par écrit.



“Si je ne suis pas satisfaite de ma prise en charge, je peux rencontrer un médiateur.”

Fabienne, patiente

LE MÉDIATEUR

Vous estimez être victime d'un préjudice ?

Un entretien avec un médiateur peut vous être proposé par le Directeur. Son rôle : vous écouter, compléter l'information, expliquer et veiller à la résolution des éventuels dysfonctionnements ou malentendus.

Des médiateurs sont à votre disposition :

- médiateur médecin : compétent pour connaître les réclamations mettant en cause l'organisation des soins et le fonctionnement médical du service,
- médiateur non médecin : compétent pour toute autre question.

6 médiateurs siègent à la CRUQPC.

Tél. 02 41 35 27 01 à Angers

Tél. 02 40 67 99 00, poste 9506 à Nantes



LE COMITÉ DES PATIENTS

Le Comité de patients du site nantais a été créé en 2005, celui du site angevin a été créé en 2012.

REINE, FRANÇOISE, JEAN-FRANÇOIS, PARLEZ-NOUS DE VOTRE EXPÉRIENCE AU SEIN DU COMITÉ DES PATIENTS. TOUT D'ABORD QU'EST-CE-QU'UN COMITÉ DE PATIENTS ?

“C'est un comité composé de malades ou des ex-malades de l'ICO “porte-parole” des usagers. Ils apportent l'éclairage de leur expérience, témoignent de leur vécu lors de leur propre prise en charge pour tenter d'améliorer, d'humaniser le parcours de tous les autres patients.”

Cette activité bénévole, très ouverte, permet de saisir tout le dynamisme et l'intérêt porté à chacun et qui anime l'ICO.

QUELLE EST L'ACTION DU COMITÉ DANS LES PROJETS DE L'ICO ?

“Nous sommes consultés pour des projets initiés par l'ICO et parfois par nous-même (relecture de documents d'information internes destinés aux usagers, participation aux groupes de travail sur la certification, et avis sur les questions d'amélioration des conditions d'accueil etc...). La participation se fait avec beaucoup de flexibilité, selon la disponibilité de chacun. L'ICO n'est pas seulement un lieu de soins, mais surtout un **espace de vie** que chacun peut à sa manière, même modeste, faire évoluer. Nous y apportons notre dynamisme et notre sens concret.”

Le Comité de patients nantais a été par exemple le commanditaire de l'aménagement des nouveaux plateaux des soins de support et des consultations (illustration ci-contre).

“Quelle meilleure thérapie que de partager la conception et la réalisation de projets avec la Direction de l'Institut, des représentants des soignants et d'autres patients ? Quel enrichissement que celui de découvrir l'envers du décor d'un monde étranger ! Quelle satisfaction de constater que les patients sont non seulement écoutés mais qu'ils sont placés au cœur des préoccupations de l'établissement.

Mais, surtout, quelle récompense quand leurs propositions sont entendues et réalisées !”

LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

● M. JEAN MINIER (LIGUE CONTRE LE CANCER 49), EN TANT QUE REPRÉSENTANT DES USAGERS DU SITE ANGEVIN, COMMENT VOYEZ-VOUS VOTRE RÔLE?

“Vos représentants des usagers sont appelés à participer à la surveillance du respect de vos droits et, à côté des professionnels, à apporter leur contribution à la réflexion menée dans la perspective de l'excellence de votre prise en charge sous ses différentes facettes (qualité des soins, relation humaine, hébergement). Cette démarche s'exerce à partir des enquêtes de satisfaction, des réclamations éventuelles, et aussi d'une réflexion menée régulièrement, spontanément, sur la qualité de cette prise en charge.”

Mon investissement se situe dans le prolongement logique de mon parcours antérieur. C'est d'abord mon passé professionnel profondément marqué et enrichi par la relation avec les patients et avec leurs proches.

“J'ai donné ; j'ai beaucoup reçu.”

“C'est mon adhésion maintenant, comme bénévole, à la Ligue contre le cancer dont l'une des missions réside justement dans la promotion et la défense des droits des malades. Ces éléments expliquent mon engagement à vos côtés, sans doute avec objectivité mais aussi avec ma propre sensibilité enrichie par ma relation aux malades.”

MÊME QUESTION À VOUS REINE LEVY ET FRANÇOISE LAUGRAUD (LIGUE CONTRE LE CANCER 44), REPRÉSENTANTES DES USAGERS DU SITE NANTAIS.

“Nous sommes là pour vous représenter mais aussi pour vous faire comprendre les atouts que votre hôpital met en jeu pour assurer une prise en charge optimale de vos droits. Nous sommes là par militantisme, projetés dans une institution comme le veut la loi en passant par une association agréée par les instances.

“Mieux vivre malgré les traitements.”

Nous défendons la capacité à vivre une bonne vie malgré les traitements au long cours, nous réfléchissons sur



tous les problèmes que cette maladie comporte (consentement libre et éclairé, refus de traitement, droit à l'information, accès de ses données de santé, droit à la confidentialité et au secret médical, droit au respect de la personne...). Nous étudions vos plaintes quelles qu'elles soient et suivons attentivement la façon dont elles sont traitées. Nous avons la chance d'être particulièrement bien intégrés dans cet établissement de santé qui est à l'écoute de nos idées et les prend en considération.”

Représentante des usagers et membre du comité de patients nantais, Reine Levy a reçu les Insignes de Chevalier dans l'Ordre National du Mérite le 17 juin 2011.



De gauche à droite : Pr Harousseau, Mme Levy et Pr Bataille.



DES LIEUX D'ÉCOUTE POUR VOUS : L'ERI, L'EEI et le CIE49

Tous les jours et sans rendez-vous, des animatrices vous accueillent dans des espaces de convivialité et d'échanges qui vous sont dédiés.

Vous y trouverez une écoute attentive, des informations pratiques et une large documentation sur les pathologies, les traitements et leur prise en charge. Elles vous orienteront, si vous le souhaitez, vers les services et les personnels à même de vous aider.

Ces espaces vous proposent également un éventail d'activités de soutien participant au bien-être du patient pendant et après les traitements (soins de la peau/maquillage, chevelure, sophrologie, ateliers senteur et saveur...), des rencontres d'informations relatives à l'aide au malade et à la prise en charge du cancer, des journées thématiques...



Espace EEI, Angers.



Espace ERI, Nantes.

À Nantes,

l'Espace de Rencontre et d'Information (ERI) est à votre disposition au 1^{er} étage du hall d'accueil de l'Institut :

- du lundi au jeudi :
de 9h30 à 12h30 et de 13h30 à 18h
 - le vendredi :
de 8h30 à 12h30 et de 13h30 à 16h
- Tél. 02 40 67 99 00 poste 9514

À Angers,

l'Espace d'Ecoute et d'Information, 5 rue Moll, est à votre disposition.

Tél. 02 41 35 27 03

• Il fera le lien avec le Centre d'Informations et d'Echanges 49 (20 rue R. Amsler) géré par le Comité Départemental 49 de la Ligue contre le Cancer et l'ICO.

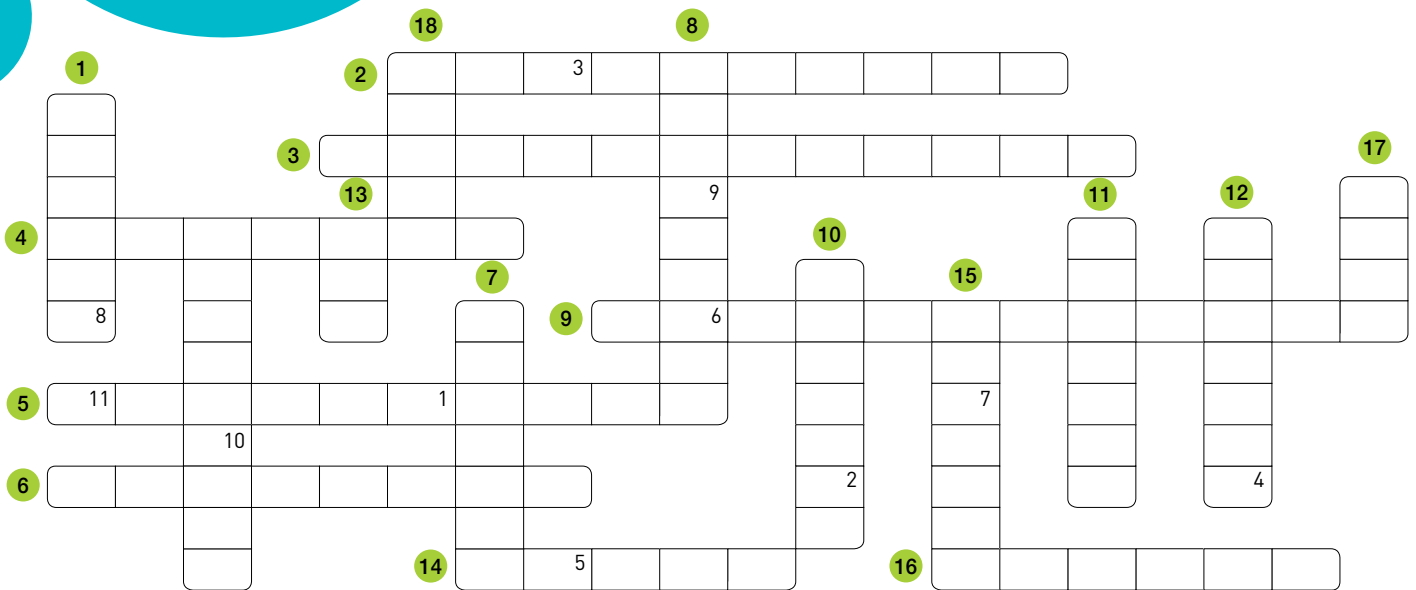
Tél. 02 41 88 61 06.

JEUX Le mot mystérieux

DÉFINITION DU MOT À TROUVER :

“Elle est là pour accompagner le patient dans ses démarches, assister aux entretiens médicaux s’il le souhaite ou encore exprimer un avis si l’état de santé du patient ne lui permet pas de le faire seul.”

Pour le trouver, reportez les lettres trouvées dans les cases numérotées dans le tableau sous les définitions.



- 1 Sigle désignant la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge.
- 2 Lignes de conduite. Peuvent être anticipées pour ce qui est de la fin de vie.
- 3 Acceptation. Il doit être éclairé lorsqu’il s’agit d’accepter un traitement.
- 4 Aspects positifs qui font que quelque chose correspond à ce qui est attendu.
- 5 Qui est avec quelqu’un, soutien.
- 6 Faire connaître un sentiment, une volonté, par des mots ou un comportement.
- 7 Personnes qui ont recours à un service. À l’hôpital, mot qui désigne à la fois, les patients, les proches, les familles...
- 8 Sentiment d’assurance, de sécurité que l’on éprouve lorsqu’on se fie entièrement à quelqu’un d’autre.
- 9 Indications, renseignements, précisions. Le médecin vous donne celles qui concerne votre santé.
- 10 Ensemble de documents. Quand il est médical, il rassemble les documents concernant votre santé.
- 11 Personne bénéficiant d’un traitement ou d’un examen médical.
- 12 Qui est voisin. À l’hôpital, il s’agit de ceux qui entourent le patient : famille, amis, voisins...
- 13 Sigle désignant l’Institut de Cancérologie de l’Ouest.
- 14 Actes prodigués à l’Hôpital, par lequel on veille au bien-être de quelqu’un.
- 15 Relatif aux médecins et à la médecine.
- 16 Seuil de ce qui est acceptable. Ligne qui sépare.
- 17 Façon de penser de quelqu’un, opinion.
- 18 Ensemble de règles. Sans déviation.

