OSP-ACTUALITÉS

Édition 2/2008

osp ORGANISATION SUISSE DES PATIENTS

Photo: © Keystone

EDITORIAL

Margrit Kessler, Présidente OSP

Le thème central de la présente édition sur le destin de la petite Nadia ne laisse pas indifférent. Nous tenons absolument à ce que l'objectif de notre démarche soit bien compris. En effet, il ne s'agit pas, de discuter ici de la légitimité d'une interruption volontaire de grossesse. Cette décision difficile lorsqu'une grave malformation est diagnostiquée par ultrasons incombe aux seuls parents. Dans le cas présent, c'est la manière avec laquelle une assurance en responsabilité civile traite des parents déjà durement éprouvés qui nous intéresse. Il est révoltant à nos yeux que celle-ci leur donne des leçons d'éthique uniquement pour ne pas devoir prendre en charge les diagnostics erronés des médecins. C'est malheureusement le lot quotidien de l'OSP !

TEMPS FORT

Les parents doivent se battre pour leur droit

La petite Nadia est née sans bras ni genoux. Il est incompréhensible que les malformations n'aient pas été dépistées lors des échographies. Mais l'arrogance dont l'assurance concernée fait preuve est tout aussi incroyable.

Margrit Kessler — Nadia est venue au monde sans bras ni genoux le 25 mars 2004. Tout le monde a été surpris et choqué par ces malformations sévères. Après sa naissance, les médecins ont diagnostiqué une maladie congénitale très rare, le syndrome de TAR. Nadia est sévèrement atteinte. De petites mains se sont formées sur les épaules. Elle n'a pas de bras. Le bas de la jambe droite s'est formé parallèlement à la cuisse et la jambe gauche se résume à un os placé à angle droit. Elle n'a pas de genoux.

L'absence de bras non décelée

Il y a quatre ans, le père de Nadia a fait appel à l'OSP car il ne pouvait tout simplement pas comprendre que ces malformations sévères n'aient jamais été diagnostiquées lors des multiples examens. En effet, la grossesse s'annonçant compliquée, deux médecins différents avaient fait une échographie au cours de la 12e et de la 15e semaine. La future mère souffrait de douleurs et avait subi en outre des examens dans un hôpital universitaire, où un myome (tumeur bénigne de l'utérus) avait été dépisté. Toutefois, les médecins de cet hôpital n'ont pas non plus décelé l'absence de bras. Un autre spécialiste n'a rien remarqué non plus lors d'une ponction du liquide amniotique. L'affaire a provoqué des remous au sein de l'hôpital, et les personnes concernées sont conscientes qu'elles ont commis une erreur, puisqu'un employé de l'hôpital a directement présenté ses excuses aux parents en pleurant. La famille n'a plus eu de nouvelles du gynécologue depuis la naissance. ▸

POLITIQUE

L'acquittement d'un oncologue soulève la question des patients utilisés comme cobayes

MK — Entre 1988 et 2000, un oncologue a traité au moins 186 patientes atteintes d'un cancer du sein avec de la LTA (acide lipoteichonique). Non seulement cette substance n'a aucune efficacité prouvée, mais elle n'est autorisée dans aucun pays du monde. Le Tribunal fédéral a acquitté l'oncologue en juin 2008.

L'une des patientes concernées a cherché conseil auprès de l'Organisation suisse des patients OSP. Elle raconte qu'après l'ablation du cancer du sein le chirurgien lui avait prescrit du tamoxifen. Pour le suivi post-opératoire, elle choisit le Dr X, oncologue. Ce dernier stoppa sans raison apparente le traitement efficace au tamoxifen pour le remplacer par la substance LTA. La patiente ignorait que cette préparation de substitution n'avait aucune efficacité prouvée. Deux ans plus tard, le cancer du sein est réapparu. Elle consulta un autre oncologue et apprit qu'elle avait été traitée par une substance sans efficacité prouvée et sans autorisation de mise sur le marché.

« Liberté thérapeutique » douteuse

Le Tribunal fédéral a néanmoins prononcé l'acquittement total du médecin. Motifs : le médecin ne s'est pas contenté de ne rien faire, mais a prescrit une substance, persuadé que cette dernière conduirait au même résultat mais avec moins d'effets secondaires. Par ailleurs, plusieurs personnes, notamment des spécialistes, avaient jugé « intéressante » l'idée d'un traitement basé sur la LTA.

L'OSP n'est pas la seule à penser que ce jugement fédéral aura des conséquences catastrophiques pour les patientes. Le Professeur Richard Herrmann lui-même, médecin-chef en oncologie à l'Hôpital universitaire de Bâle, déclare : « Cette fatale erreur d'appréciation du Tribunal pourrait légitimer à l'avenir l'administration de n'importe quelle substance à des patients dans l'ignorance au lieu de recourir à une thérapie reconnue. » Un employé de Swissmedic que nous avons interrogé à ce sujet nous a répondu qu'il s'agissait ici d'une « liberté thérapeutique ».

Garantie contractuelle nécessaire

Par ce jugement, les droits des patients ont essuyé un sérieux revers ; en offrant en effet aux médecins la possibilité d'utiliser les patients comme cobayes pour des substances non contrôlées. Seule une garantie contractuelle, conclue chez le médecin avant le traitement et garantissant l'application d'une méthode standardisée pour leur pathologie, permet aux patients résidant en Suisse de se protéger contre de telles pratiques. •

▸ Cont. Temps fort

Maintenant que l'enfant est là les parents entendent tout mettre en œuvre pour qu'elle puisse vivre dignement. Des séjours hospitaliers réguliers, parfois des nuits entières aux urgences, ont mené la famille exténuée à la limite de sa résistance. Les parents puisent leur force dans l'amour qu'ils portent à Nadia.

Afin d'assurer l'assise financière de leur enfant, y compris pour la période où ils ne seront plus, les parents demandent que les assurances en responsabilité civile des trois médecins impliqués dans l'affaire, respectivement les institutions, prennent en charge les frais de soins indispensables dus au handicap sévère de leur fille.

L'avocat-conseil de l'OSP a transmis à la Zürich l'expertise qu'il avait requise dans le cadre des négociations. La position adoptée par l'assurance dans ces négociations est toutefois incompréhensible. Afin que vous puissiez en juger par vous-même, nous reproduisons la lettre (résumée pour des raisons de place) adressée par la Zürich à l'avocat de l'OSP.

L'avortement n'est pas la « thérapie de première intention »

« Bien que vous nous demandiez seulement de prendre position pour la suite de la procédure, je me permets de préciser que les malformations de N. sont attribuées au syndrome de TAR (…) constaté lors du diagnostic postnatal. (…) Manifestement, le syndrome de TAR, extrêmement rare, n'est décelé qu'après la naissance (postnatal). Les causes responsables des malformations, par ailleurs dues aux caprices de la nature et non à une erreur médicale, n'ont pas été abordées dans l'expertise. Je suis en outre tombé sur la déclaration d'une femme de 26 ans. Elle est née avec le syndrome de TAR et vit très bien avec. (…) Le fait est que des enfants souffrant de ce syndrome et des malformations associées sont portés jusqu'à terme, naissent et grandissent. Même si on a connaissance au préalable de la déficience associée au syndrome de TAR, l'avortement ne devrait donc en aucun cas constituer la « thérapie de première intention », ainsi qu'il ressort de vos courriers précédents. (…) En effet, même si (…) une expertise devait conclure que l'un des médecins que vous avez eu ou aurez dans le collimateur, n'avait pas respecté une directive, cela ne signifierait pas que l'on puisse faire état d'un manquement aux règles de la déontologie médicale et donc réclamer des dommages et intérêts pour cause de « wrongful birth » (naissance fautive). »

Les directives relatives à l'échographie stipulent que le moment optimal pour effectuer un examen se situe entre la 11e et la 15e semaine de la grossesse. « La fin du 1er trimestre est le moment de la grossesse où les contours embryonnaires peuvent être le mieux observés… Enfin, chacune des quatre extrémités du fœtus doivent être vues avec leurs trois segments. » (p. 23).

> La lettre de la Zürich est humiliante pour les personnes affectées. Manifestement, le seul souci de l'assurance est d'éviter d'avoir à payer.

Ainsi, le fait de ne pas avoir reconnu l'absence de bras ni la malformation des jambes constitue clairement une négligence. La lettre de la Zürich est humiliante pour les personnes affectées. Manifestement, le seul souci de l'assurance est d'éviter d'avoir à payer. Il va de soi que, dans un tel cas, il revient à l'assurance en responsabilité civile du médecin de prendre en charge les soins de l'enfant et non à la collectivité. •

Tenir compte du souhait du patient

A ce jour en Suisse, il n'y a pas lieu de soupçonner que des patients âgés traités aux soins intensifs aient dû renoncer à des prestations pour des raisons économiques. L'OSP reçoit davantage de plaintes allant en sens contraire : trop d'examens ou de thérapies sont effectués contre le gré des patients. La rédaction de directives anticipées permettrait de remédier à cette situation.

Margrit Kessler — « Patients âgés et soins intensifs – un enjeu de société », tel était le thème du Symposium de la Société suisse de médecine intensive du 9 avril 2008 à l'Hôpital de l'Ile à Berne, auquel j'ai participé à titre d'oratrice.

A ce jour en Suisse, il n'y a pas lieu de soupçonner que des patients âgés traités aux soins intensifs aient dû renoncer à des prestations pour des raisons économiques – tel est le bilan du symposium. La difficile question des soins judicieux à prodiguer à des patients âgés en médecine intensive complexe et onéreuse est néanmoins restée sans réponse unanime. Pour chaque malade le potentiel d'amélioration d'une thérapie ou d'une intervention est consciencieusement clarifié. La prise en compte du souhait du patient était l'élément central de mon message. L'OSP reçoit en effet davantage de plaintes de patients relatant un trop grand nombre d'examens ou de thérapies effectués contre leur gré que de plaintes relatant le refus d'un examen ou d'une thérapie.

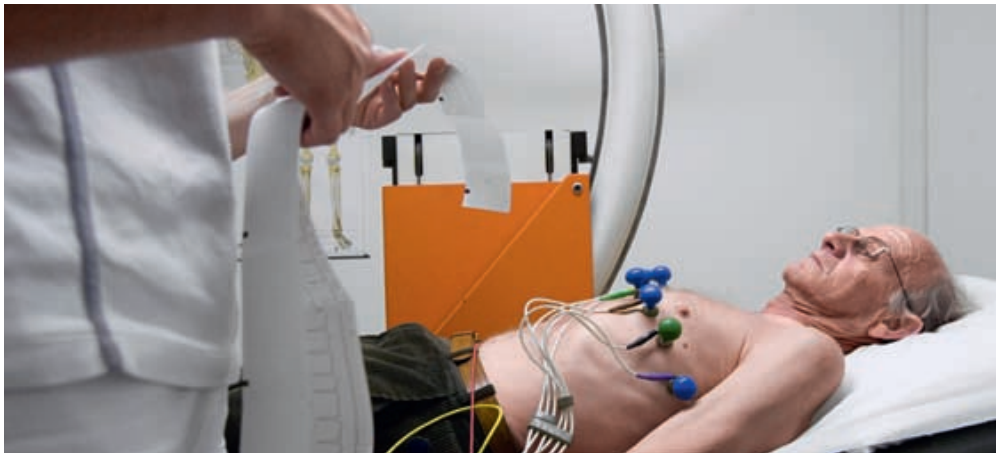

Photo: © Keystone

A ce jour en Suisse, il n'y a pas lieu de soupçonner que des patients âgés traités aux soins intensifs aient dû renoncer à des prestations pour des raisons économiques.

Les directives anticipées sont utiles

Malheureusement, seuls 5 % des patients ont rédigé des directives anticipées. C'est pourtant un document important permettant d'indiquer ses volontés pour le cas où l'on ne serait plus en mesure de prendre des décisions par soi-même suite à un accident ou à une grave maladie. Ce document aide également les soignants à soutenir et à imposer la volonté du patient.

Le Professeur Jean-Claude Chevrolet, médecin-chef aux Services des soins intensifs des Hôpitaux universitaires de Genève HUG, a montré que les patients de moins de 80 ans présentent un pronostic similaire à des patients plus jeunes hospitalisés pour les mêmes maladies. Ce n'est qu'à partir de 85 ans que les patients – indépendamment de leur pathologie – ont, selon le Professeur Chevrolet, un pronostic plus lourd en raison de leur âge : « les patients ne meurent pas parce qu'ils sont vieux, mais parce qu'ils sont malades. »

Le Dr Reto Guetg, médecin de confiance de santésuisse, a même déclaré que l'allongement de la durée de vie n'entraînait pas automatiquement une augmentation des coûts de la santé. Les patients d'âge moyen solliciteraient proportionnellement davantage de ressources du système de santé que les personnes âgées. Par cette déclaration, il a réfuté une opinion largement répandue.

Les experts étaient d'accord sur le fait que les coûts du système de santé avaient augmenté. Mais il ne faudrait pas, selon les conclusions du Prof. Alberto Bondolfi, spécialiste lausannois de l'éthique, que les patients âgés deviennent à l'avenir victimes de rationnements. •

POLITIQUE

Le droit sanitaire cantonal

PE — Depuis quelques années, de nombreux cantons réforment leur droit sanitaire, ou alors des lois spécifiques régissant les thèmes importants font leur apparition pour la première fois. Quelques cantons créent même une loi distincte sur les droits des patients. L'Organisation suisse des patients OSP salue l'ancrage des droits et devoirs du patient dans une loi plutôt que réglementés uniquement au niveau de l'ordonnance.

Notre organisation est invitée à prendre position dans les consultations respectives et un dialogue s'instaure parfois dès l'élaboration du projet de loi. Dans notre système de santé fortement fédéraliste, il est essentiel que les lois cantonales tiennent suffisamment compte des souhaits des patients. C'est pourquoi l'OSP étudie avec une grande attention ces projets de loi et prend surtout position sur les thèmes qui concernent directement ou indirectement les patients et les assurés.

Nos principales revendications :

- les autorisations de pratique ne doivent être délivrées aux médecins, dentistes et thérapeutes que si le requérant peut attester d'une assurance en responsabilité civile propre ou au nom de son employeur ;
- le devoir d'informer le patient avant le traitement ou l'opération ne doit pas être dilué par des formulations équivoques ;
- le droit du patient à des copies des documents le concernant ne doit pas être entravé par des taxes ou barrières administratives ;
- il faut prolonger le délai habituel de dix ans pour l'obligation de conserver les documents dans le cas d'une implantation de corps étrangers. En cas de problèmes ultérieurs, il est souvent impossible, en effet, de déterminer les matériaux utilisés ;
- la législation doit également tenir compte des nouvelles formes de vie. Le principal interlocuteur doit être en premier lieu la compagne ou le compagnon actuel, en second lieu la famille proche ;
- l'OSP demande la création d'un lieu d'accueil compétent auquel les patients pourraient adresser leurs réclamations ou questions. L'indépendance d'une telle instance doit être garantie à tout moment. •

COLONNE

Expertise médicale: Après les «Dieux en blouse blanche», les «juges en blouse blanche»?

Me. Werner E. Ott,
avocat à Zurich et avocat de confiance de l'OSP

Franchement, chères lectrices et chers lecteurs, comment réagiriez-vous si l'on vous reprochait une négligence professionnelle? Justement. Et les médecins peuvent ressentir la même chose lorsqu'ils encourent la critique de leurs patients. Certes, nous savons tous que des fautes se produisent en travaillant, des fautes qui, dans le cas d'un traitement médical, peuvent avoir de graves conséquences. Ainsi, il est difficile pour le personnel médical d'assumer ses actes manqués et le problème de la réputation et de la conscience professionnelle, voire parfois personnelle est sous-jacent.

La loi prévoit qu'une patiente qui a l'impression d'avoir été victime d'une erreur médicale doit en apporter la preuve. C'est un combat entre David et Goliath: d'un côté le patient, profane en médecine n'ayant pour seul recours que son expérience subjective; de l'autre côté, le médecin, un expert disposant des résultats médicaux, des protocoles de soins, des valeurs de laboratoire, des radiographies, etc. et donc d'une bonne longueur d'avance en la matière.

La loi prévoit qu'une patiente qui a l'impression d'avoir été victime d'une erreur médicale doit en apporter la preuve

Heureusement qu'il existe un service de défense des patients, l'OSP, dont les conseillères compétentes effectuent une étude préalable du dossier médical et peuvent séparer «le bon grain de l'ivraie». Leur travail imposant me donne les bases pour décider avec le patient ou la patiente sur la suite de la procédure: S'agit-il d'une complication fatale ou d'une «erreur médicale»? Une procédure juridique est-elle justifiée?

Si par la suite l'assurance de l'hôpital ou l'assurance en responsabilité civile professionnelle décline toute responsabilité et rejette donc toute compensation financière pour le dommage subi, une expertise médicale indépendante effectuée par un spécialiste doit répondre objectivement à la question de faute et de causalité.

Il n'est certes pas agréable pour l'expert de constater une faute chez un confrère, contre laquelle il n'est lui-même pas immunisé, mais c'est justement le but de l'expertise que d'établir les faits objectifs. L'expert remplit une mission importante et son appréciation est souvent déterminante pour la suite de l'examen. Toutes les expertises ne satisfont pas à cette exigence.

Il n'est certes pas agréable pour l'expert de constater une faute chez un confrère, contre laquelle il n'est lui-même pas immunisé, mais c'est justement le but de l'expertise que d'établir les faits objectifs.

Les problèmes sont reconnus: pour la première fois, 102 médecins de la Swiss Insurance Medicine (SIM), une communauté d'intérêts interdisciplinaire, ont été récemment certifiés «experts médicaux SIM». Pour ce faire, une formation exigeante a été créée par la Fédération des médecins suisses (FMH). Cette formation permet, entre autres, d'acquérir les qualifications nécessaires pour évaluer des diagnostics et des procédures complexes ainsi que pour identifier et désigner des erreurs médicales. J'ai moi-même été invité à participer à un cours comme conférencier et j'ai saisi cette occasion pour exposer aux participants les principes juridiques de la responsabilité médicale et le point de vue des patients.

Toutes les participants espèrent des répercussions positives sur la qualité de l'expertise et une réduction de la durée de la procédure, actuellement extrêmement longue, laissant perplexes les personnes qui cherchent conseil auprès des «juges en blouses blanches». Nous restons à l'écoute! •

OSP Conseil

OSP Conseil
Pour toute la Suisse
Lundi – Vendredi 9.00 – 16.00
Téléphone 0900 56 70 47, FR 2.13 p. min.

Service de consultation OSP Zurich (Bureau)
Häringstrasse 20, 8001 Zürich
Téléphone 044 252 54 22, Fax 044 252 54 43
Lundi – Jeudi 9.00 – 12.00 et 13.30 – 16.30

Service de consultation OSP Berne
Eigerplatz 12, 3007 Berne
Adresse postale: Postfach, 3000 Berne 14
Téléphone 031 372 13 11, Fax 031 372 13 16
Lundi, Mardi et Jeudi 8.30 – 12.00 et 13.30 – 16.00

Service de consultation OSP St.Gall
Rosenbergstrasse 72, 9000 St.Gall
Téléphone 071 278 42 40, Fax 071 278 20 40
Lundi et Vendredi 9.00 – 12.00 et 13.30 – 16.30,
Mercredi 9.00 – 12.00

Service de consultation OSP Olten
Im Spitalpark, Fährweg 10,
Postfach, 4603 Olten
Téléphone 062 206 77 26
(Consultations sur rendez-vous)

Service de consultation OSP Lausanne
Rue Dr César Roux 19, 1005 Lausanne
Téléphone 021 314 73 88, Fax 021 314 73 89
Lundi et Mercredi 9.00 – 12.00 et 13.30 – 16.30

Service de consultation OSP Genève
Rue Micheli-du-Crest 24, 1211 Genève
Téléphone 022 372 22 22,
Mardi 9.00 – 12.00 et 13.30 – 16.30

Impressum

OSP-Actualités
Édition et Rédaction
SPO Patientenschutz
Häringstrasse 20, 8001 Zürich
zh@spo.ch / www.spo.ch

Rédaction
Katrin Bachofen

Texte français
Corinne Delestre, Marie-France Porres

Layout
Neeser & Müller, Bâle

Impression
rva Druck und Medien AG, Altstätten SG

«OSP Actualités» est envoyé à tous les membres de l'association des donateurs. Le prix de l'abonnement est inclu dans la cotisation annuelle. Abonnement annuel sans affiliation: 25.– Fr./an. 4 éditions par an.