

**RAPPORT ANNUEL
RELATIF AU RESPECT DES DROITS DES USAGERS
DU SYSTEME DE SANTE**

**RAPPORT
DE LA
CONFERENCE REGIONALE DE SANTE**

**Validé à l'unanimité des membres présents à la séance plénière
le 20 juin 2008**

ALSACE 2008

**Rapport réalisé par l'Observatoire régional de la santé d'Alsace (Orsal) a
vec le soutien financier de la Drass Alsace**



Commanditaire de l'étude : Conférence régionale de santé d'Alsace

Financement de l'étude : Drass Alsace

Réalisation : Observatoire régional de la santé d'Alsace

Equipe projet : Pierre NORDEMANN en association avec Stéphane MARTIN et Hervé

POLESI, sous la direction de Frédéric IMBERT.

Juin 2008 © Orsal

Observatoire régional de la santé d'Alsace
9 rue Brûlée - BP 47R2 - 67002 Strasbourg Cedex

Table des matières

Table des matières	3
Introduction.....	4
Méthodologie	4
Droit à l'information relative à la santé, aux soins et aux traitements à poursuivre.....	6
Droit d'accès au dossier médical.....	11
Fin de vie et prise en compte de la volonté de la personne	15
Représentation des usagers dans les instances hospitalières.....	18
Satisfaction des usagers	23
Thème transversal : mutualisation, partage des expériences	26
Conclusion	27
Annexes	28

Introduction

La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique prévoit l'élaboration par la Conférence Régionale de Santé (CRS) d'un rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé. Le rapport 2007 a été adopté par la Conférence à la majorité des membres présents lors de la réunion plénière du 4 avril 2007 et a ensuite été transmis à la Conférence Nationale de Santé (CNS).

En plus de la thématique principale, le rapport 2007 traitait de l'accès aux soins des personnes en détention et en situation de précarité, de la démographie médicale en Alsace et de la question des dépassements d'honoraires.

L'édition 2008 du rapport de la Conférence régionale de santé n'aborde que la question du droit des usagers dans les établissements sanitaires d'Alsace. Mais, contrairement à l'année précédente, elle en fait un état des lieux approfondi, en s'appuyant sur une enquête exhaustive auprès des entités juridiques sanitaires de la région, sur une série d'entretiens et sur l'analyse de documents administratifs.

Méthodologie

Le présent rapport a été réalisé en collectant les données en provenance de plusieurs sources :

- Une enquête par questionnaire auprès de l'ensemble des entités juridiques sanitaires de la région. Ce questionnaire aborde les questions du droit à l'information, de l'accès au dossier médical, de la fin de vie et de la représentation des usagers. Le questionnaire a été envoyé à 74 entités juridiques d'Alsace, dont 58 ont répondu à l'enquête, soit un taux de retour de 78 %, représentant 90 % de l'activité sanitaire de la région. Les résultats de l'enquête sont présentés dans des tableaux détaillant les réponses selon une série de tris simples et de tris pondérés. Les tableaux présentent par thématiques les réponses données en effectifs d'entités juridiques et celles pondérées par le volume d'activité sanitaire des entités juridiques enquêtées. La pondération consiste à attribuer un poids à chaque entité juridique en sommant les journées en hospitalisation complète, les venues en hospitalisation partielle, les séances en traitements et cures ambulatoires et les journées en hospitalisation à domicile dans la base de données SAE 2006 (statistique annuelle des établissements de santé).
- Pour approfondir les éléments abordés dans le questionnaire, une série d'entretiens¹ ont été réalisés avec des représentants des établissements (directeurs, responsable qualité...) et avec des médecins-médiateurs. Ces entretiens, qui font l'objet d'un compte-rendu validé par les personnes rencontrées, permettent d'illustrer les situations abordées dans l'enquête.
- Trois entretiens collectifs ont été réalisés avec des représentants d'usagers, notamment afin de recueillir l'avis de ces derniers sur leur représentation au sein des établissements, les conditions d'exercice de leur mission et le respect du droit des usagers.

¹ Sept établissements ont été rencontrés : la clinique des Diaconesses (responsable qualité), les Hôpitaux universitaires de Strasbourg (direction relation usagers), le CH de Haguenau (direction qualité), le CH de Rouffach (médecins-médiateurs), le CH de Mulhouse (direction relation usagers, cadre de santé et médecin-médiateur), la Clinique de l'Orangerie (direction relation usagers) et l'établissement St Vincent à Oderen (directrice).

- L'enquête et les entretiens ont été complétés par l'analyse de documents administratifs concernant les établissements, tel que les rapports de certification v1 et v2², les rapports de Cruq et les questionnaires de sortie. Les rapports de certification v1, les rapports de Cruq et les questionnaires de sortie n'ont finalement pas pu être exploités du fait d'une trop grande hétérogénéité. Par contre, les 22 établissements ou entités juridiques dont les rapports de certification v2 étaient disponibles sur le site de la HAS ont fait l'objet d'une exploitation statistique, qui donne lieu à la présentation de graphiques synthétisant les notes obtenues³ par ces établissements sur les items qui concernent les différentes thématiques.

La compilation de l'ensemble de ces informations permet de faire le point sur la situation du droit des usagers en Alsace. A partir de ce constat, la Conférence régionale de santé émet des recommandations pour améliorer l'effectivité du droit des usagers.

² Disponibles sur le site de la Haute Autorité de Santé : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/j_5/accueil

³ Sur une échelle allant de A, meilleure note, à D moins bonne note.

Droit à l'information relative à la santé, aux soins et aux traitements à poursuivre

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.

Droit à l'information						
Tableau 1a	Réponses en effectifs des entités juridiques			Réponses pondérées par l'activité sanitaire des entités juridiques		
	oui	non	non réponse	oui	non	non réponse
Délivrance des informations aux patients						
Le droit à l'information est diffusé dans le livret d'accueil, lors d'un entretien ou par un autre moyen.	56	2	0	99%	1%	0%
La délivrance aux patients des informations sur leur santé, les soins et traitements à poursuivre fait-elle l'objet d'un protocole au sein de votre établissement ?	35	23	0	64%	36%	0%
Existe-t-il une procédure spécifique pour l'information dispensée aux mineurs et majeurs protégés ?	23	33	2	54%	45%	2%
Risques postérieurs						
Les nouveaux risques identifiés postérieurement aux investigations font-ils l'objet d'une procédure formalisée en vue d'informer le patient ?	9	47	2	20%	76%	4%
Traçabilité de l'information transmise						
Existe-t-il une procédure visant à laisser dans le dossier médical une trace systématique des informations transmises aux patients ?	37	21	0	70%	30%	0%
Consentement du patient						
Existe-t-il une recommandation de recueil du consentement de l'utilisateur à un acte médical, hors consentements obligatoires ?	31	25	2	77%	22%	1%
Une trace de ce consentement est-elle systématiquement conservée ?	25	27	6	31%	59%	11%

Droit à l'information										
Tableau 1b	Réponses en effectifs des entités juridiques					Réponses pondérées par l'activité sanitaire des entités				
	Non réponse	jamais ou presque	parfois	la plupart du temps	systématiquement ou presque	Non réponse	jamais ou presque	parfois	la plupart du temps	systématiquement ou presque
Consentement du patient										
Mentionnez-vous dans l'information préalable au consentement de l'acte :										
- les risques éventuels ?	6	4	4	19	25	4%	2%	9%	53%	33%
- le degré d'urgence ?	9	5	4	21	19	8%	2%	4%	63%	23%
- les conséquences en cas de refus ?	8	5	5	16	24	8%	2%	12%	45%	33%

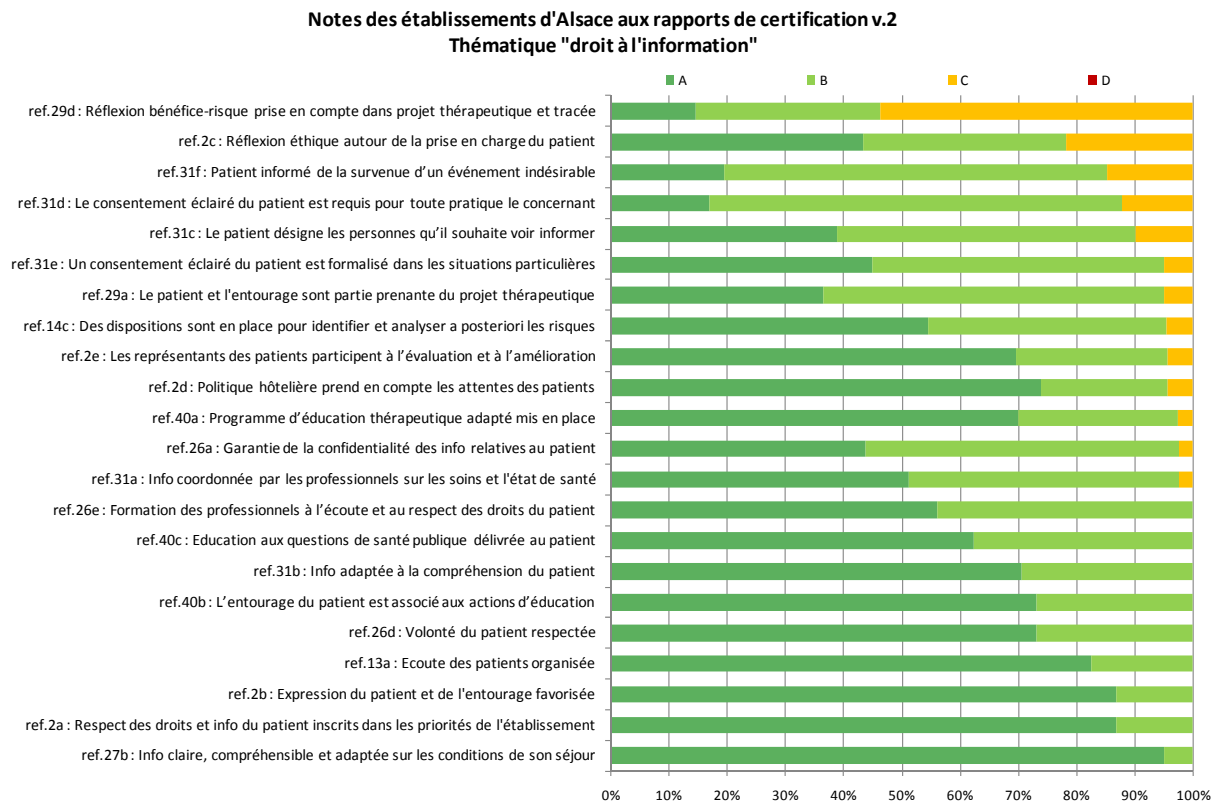
Délivrance des informations aux patients

Dans l'ensemble, l'information des patients semble bien fonctionner. Ce constat est partagé tant par les établissements et les professionnels que par les représentants d'utilisateurs.

Selon notre enquête, dans la quasi-totalité des entités juridiques (EJ) répondantes (56 sur 58), des renseignements sur le droit à l'information sont diffusés aux patients par le livret d'accueil, lors d'un entretien information ou par un autre moyen. Par ailleurs, des protocoles sur la délivrance des informations aux patients ont été mis en place par 35 entités juridiques sur 58 répondants, représentant 64 % de l'activité médicale d'Alsace. 23 entités ont complété ce protocole par une procédure spécifique pour l'information des mineurs et majeurs protégés. Toutefois, lors des entretiens, il est apparu que, pour les établissements rencontrés l'information est transmise aux patients même sans protocole défini.

Il faut rappeler que la mise en place d'un protocole n'implique pas forcément sa mise en œuvre effective, et qu'il peut exister des résistances marginales. A l'inverse, la non existence d'un protocole n'implique pas non plus que les pratiques sont mauvaises, mais simplement qu'elles ne sont pas formalisées. Rappelons également que les services psychiatriques ou d'urgence ne sont pas soumis aux mêmes règles et qu'ils peuvent, du fait des spécificités des pathologies traitées, adapter les modalités d'application du droit à l'information à chaque cas particulier.

En 2007, 21 entités juridiques représentant 59 % de l'activité ont organisé une formation sur la délivrance des informations aux patients.



Compréhension de l'information et association des patients au projet thérapeutique

Plusieurs des établissements rencontrés lors des entretiens ont souligné que la mise en place d'un protocole assurant la transmission des informations aux patients, par écrit ou par oral, ne garantit pas que cette information soit comprise et assimilée par le patient. En vue de faciliter la compréhension de l'information, un certain nombre d'établissements ont engagé une réflexion avec les représentants d'usagers, qui participent parfois à la rédaction de documents d'information. L'association à cette démarche des représentants d'usagers permet selon ces derniers de donner un point de vue extérieur et notamment de limiter l'usage du jargon médical dans l'information aux patients.

Des difficultés semblent persister dans l'association du patient au choix thérapeutique. Ainsi, dans les rapports de certification v2 disponibles, qui ne concernent cependant que 22 établissements, plus de la moitié des établissements obtiennent une note C⁴ à cet item (et à la traçabilité de la réflexion

⁴ Sur une échelle allant de A, meilleure note, à D moins bonne note.

bénéfice-risque). De même, dans le recueil du consentement éclairé du patient, moins de 20% des établissements obtiennent une note A à la certification v2.

Tous les acteurs interrogés s'accordent à dire que la compréhension de l'information et l'association du patient au choix thérapeutique nécessite qu'un temps de réflexion soit laissé au patient pour assimiler l'information et éventuellement formuler ses interrogations, voir même que l'information soit répétée plusieurs fois par différentes personnes. Il est important que le patient soit associé à la réflexion bénéfice-risque, en ayant à disposition tous les éléments nécessaire à sa décision, notamment le risque éventuel, le degré d'urgence, et les conséquences possibles d'un refus d'intervention.

Traçabilité de la transmission de l'information

Une fois l'information transmise au patient, celle-ci doit être tracée dans le dossier médical. L'inscription des informations transmises doit servir aux médecins pour connaître le niveau d'information du patient, mais également d'élément de preuve en cas de litige. Mais, d'après les entretiens réalisés, le mode de consignation des informations dans le dossier médical et leur niveau de précision reste à l'interprétation des médecins ou des établissements. Il est par conséquent très variable entre établissements, voir au sein même des établissements.

37 des 58 entités juridiques répondantes ont mis en place une procédure visant à tracer systématiquement la transmission de l'information au patient dans le dossier médical. Cependant, même dans ces établissements, la traçabilité n'est pas toujours satisfaisante et des résistances existent face à un travail jugé trop administratif. Ainsi, selon les rapports de certification v2, plus de la moitié des établissements obtiennent une note C pour la question de la prise en compte et la traçabilité de la réflexion bénéfice-risque dans le projet thérapeutique.

Traduction-interprétariat

Droit à l'information						
Tableau 1c	Réponses en effectifs des entités juridiques			Réponses pondérées par l'activité sanitaire des entités juridiques		
	oui	non	non réponse	oui	non	non réponse
Formation des professionnels						
Les professionnels de santé se voient-ils proposés dans le cadre du plan de formation des actions de formation sur la délivrance des informations de santé aux patients ?	21	34	3	59%	35%	5%
Traduction-interprétariat						
L'hôpital diffuse-t-il la charte à la personne hospitalisée ?	56	1	1	98%	1%	1%
- en allemand ?	13	34	11	41%	38%	21%
- en anglais ?	10	36	12	38%	38%	24%
- en arabe ?	9	37	12	37%	40%	24%
- en braille ?	6	39	13	33%	43%	24%
- en chinois ?	6	37	15	26%	41%	33%
- en espagnol ?	8	37	13	36%	40%	24%
- en italien ?	8	37	13	36%	40%	24%
- en portugais ?	5	38	15	25%	42%	34%
- en russe ?	0	43	15	0%	66%	34%
- en turc ?	2	42	14	3%	64%	33%
- dans une autre langue ?	1	35	22	1%	40%	59%
Avez-vous recours à un interprète en cas de besoin ?	47	7	4	92%	5%	3%

Presque toutes les entités juridiques enquêtées (56 sur 58) diffusent la charte de la personne hospitalisée en français. Par contre, les traductions de la charte ne sont que peu diffusées par les établissements, alors qu'elles sont pour la plupart disponibles gratuitement sur le site du Ministère

en charge de la Santé. Ainsi, la version allemande, qui est la plus diffusée, est proposée par 13 des 58 entités juridiques enquêtées, et la version anglaise par 10 entités. Certaines versions ne sont pas disponibles sur le site du Ministère, comme les traductions turque et russe, qui correspondent pourtant à des langues parlées par d'importantes communautés dans la région. De plus, une diffusion systématique des traductions ne résoudrait pas tous les problèmes, dans la mesure où il a été souligné lors des entretiens qu'une partie des populations migrantes ne maîtrise pas forcément la lecture.

La communication orale avec les patients ne parlant pas le français pose également question. Lors des entretiens, plusieurs établissements ont indiqué avoir recours à des interprètes professionnels, comme ceux de l'association Migration Santé Alsace. Cependant, ceux-ci ne peuvent intervenir que pour des rendez-vous planifiés, ce qui pose quelques problèmes d'organisation pour les établissements. Par ailleurs, cette solution a un coût que les établissements peuvent avoir des difficultés à financer.

A défaut d'avoir recours à un interprète professionnel, les médecins essayent souvent de s'appuyer sur les familles pour se faire comprendre. Le patient ne parlant pas français est ainsi accompagné tout au long de sa prise en charge par un membre de sa famille qui joue le rôle d'interprète. Cette solution n'est cependant pas totalement satisfaisante. En effet, la qualité de traduction peut être problématique. Le patient et le traducteur peuvent également être gênés d'aborder certains problèmes de santé (sexualité, addiction...) devant un membre de sa famille. Enfin, cette méthode de traduction pose de toute façon la question de la confidentialité des informations transmises.

Plusieurs établissements ont également mis en place une liste des langues parlées par leurs personnels, afin de trouver les ressources en interne pour se faire comprendre des patients. Cette solution permet de trouver rapidement une personne pouvant faire office d'interprète. Cependant, la question de la qualité de la traduction reste entière et l'interprétariat, surtout médical, nécessite des garanties de professionnalisme.

Risques postérieurs

Lorsque de nouveaux risques sont identifiés postérieurement aux investigations ou au traitement, la loi exige que le patient en soit informé.

Or il n'existe quasiment pas de protocoles sur cette thématique dans les établissements, puisque c'est le cas de seulement 9 entités juridiques sur 58 répondants. La certification v2 pointe également ce problème : 15 % des 22 établissements pour lesquels le rapport est disponible ont obtenu une note C, et seulement 20 % un A.

Risques postérieurs

« Art. L. 1111-2. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. [...] Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. »

« [...] Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. »

« Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. »

Source : Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

Avis de la Conférence régionale de santé

- La CRS rappelle qu'une information transmise au patient n'est pas obligatoirement comprise et assimilée par celui-ci. La CRS incite donc les établissements à mener une réflexion, en y associant les représentants d'usagers, sur la compréhension de l'information par les patients.
- La CRS recommande aux établissements de favoriser la formalisation et la traçabilité dans le dossier du patient de l'information sur le rapport bénéfice / risque, avant et pendant tout traitement ou examen.
- La CRS incite les établissements à mettre en place, poursuivre ou intensifier des formations spécifiques au droit à l'information et l'association du patient aux choix thérapeutiques pour les professionnels de santé.
- La CRS recommande aux établissements de mettre en place des protocoles d'information aux patients lors de l'identification de risques postérieurs.
- La CRS souhaite qu'une grande attention soit portée par les établissements aux besoins d'assistance des personnes victimes d'accidents médicaux, d'affections iatrogènes ou d'infections nosocomiales et suggère que soit systématisée l'offre de médiation avant saisine de la CRCI.
- La CRS souligne l'initiative de plusieurs établissements visant à la centralisation d'une liste des langues parlées par les personnels. La CRS fait sien l'objectif de l'ARH dans le Schéma régional d'organisation sanitaire 2006-2011 d'intégrer l'interprétariat dans l'organisation des soins, tant en consultations externes que lors des soins hospitaliers :

« L'interprétariat, y compris à l'aide de la langue des signes, doit être considéré comme faisant partie de l'acte de soins. Son accessibilité concrète est une condition incontournable de l'accès aux soins. En ce sens, c'est un service qui doit être assuré dans les établissements de santé selon un cahier des charges garantissant sa qualité, que ce soit par :

- le recours à des structures d'interprètes professionnels externalisées, associatives ou commerciales, sur la base d'un cahier des charges garantissant le professionnalisme spécifique au champ de la santé ;

- le recours aux ressources internes au personnel hospitalier, selon une organisation interne à l'hôpital définie. Le personnel concerné devra avoir été sensibilisé et formé à l'interprétariat, en vue d'offrir également des garanties de professionnalisme.

[...] Les modalités d'accès à l'interprétariat doivent être identifiées dans tout établissement de santé. »

Elle souhaite par ailleurs que les crédits et le recours à l'interprétariat externe des établissements soient revalorisés en tant que de besoin.

- La CRS rappelle que la charte de la personne hospitalisée est disponible en 7 langues (anglais, allemand, espagnol, italien, portugais, arabe et chinois) et en braille sur commande, sur le site du ministère en charge de la santé⁵ et invite les établissements à la diffuser au cas par cas. La traduction dans d'autres langues (turc, russe...) devra être envisagée.

⁵ http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/charte_patient/accueil.htm

Droit d'accès au dossier médical

Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, 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 entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

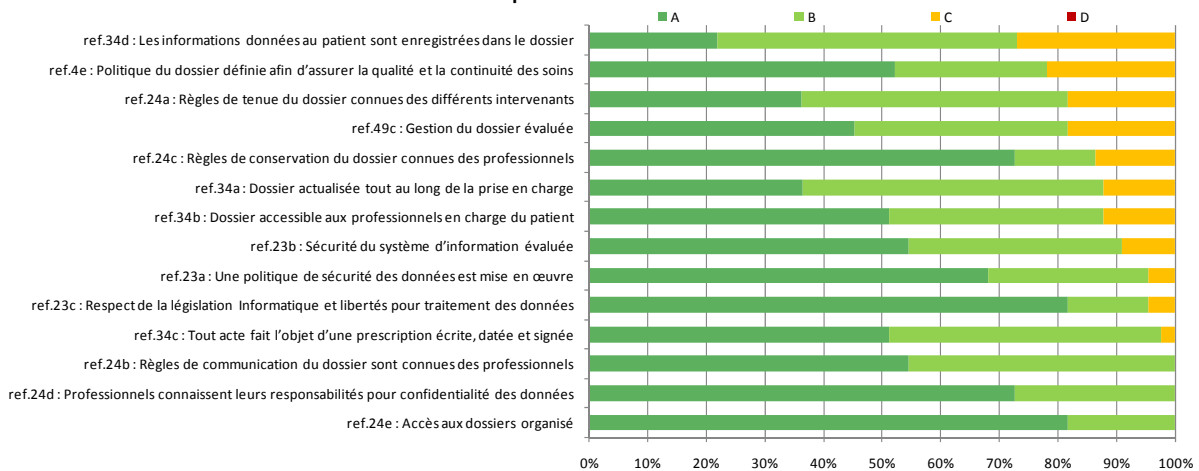
Droit d'accès au dossier médical						
Tableau 2	Réponses en effectifs des entités juridiques			Réponses pondérées par l'activité sanitaire des entités juridiques		
	oui	non	non réponse	oui	non	non réponse
Conservation des dossiers						
Une procédure sur la conservation des archives médicales a-t-elle été rédigée, conformément aux normes en vigueur ?	45	12	1	87%	13%	0%
Les conditions de durée et modalité de conservation des données de santé sont diffusées dans le livret d'accueil, lors d'un entretien ou par un autre moyen	19	39	0	42%	58%	0%
Accès au dossier						
Le droit d'accès au dossier médical est diffusé dans le livret d'accueil, lors d'un entretien ou par un autre moyen	54	4	0	98%	2%	0%
Les conditions d'accès aux informations de santé sont diffusées dans le livret d'accueil, lors d'un entretien ou par un autre moyen.	51	7	0	94%	6%	0%
Les professionnels de santé se voient-ils proposés dans le cadre du plan de formation des actions de formation sur l'accès au dossier médical ?	20	36	2	53%	44%	3%
Existe-t-il dans votre établissement une procédure formalisant les conditions de demande d'accès au dossier médical ?	56	1	1	99%	0%	0%
Lors de l'accès au dossier médical, une aide à la lecture est-elle systématiquement proposée ?	44	14	0	68%	32%	0%
Le délai d'obtention de l'information issue du dossier médical est-il systématiquement évalué ?	26	22	10	0%	0%	0%
Votre établissement a-t-il mis en place des procédures particulières d'accès au dossier médical pour :						
- les hospitalisés d'office ou à la demande d'un tiers ?	16	32	10	60%	34%	6%
- les mineurs ?	19	32	7	65%	29%	5%
- Les ayants-droits lors du décès d'un patient ?	41	17	0	81%	19%	0%

Tenue des dossiers

La tenue des dossiers médicaux est encore extrêmement variable, y compris au sein d'un même établissement. D'après les rapports de certifications v2, les informations n'y sont pas systématiquement tracées, ni actualisées (+25% de note C à la certification v2). La gestion du dossier médical n'est pas toujours évaluée (20% de note C à la certification v2). Cependant, lorsqu'un audit interne sur la tenue des dossiers est réalisé dans les établissements, il confirme souvent l'hétérogénéité des dossiers.

Par ailleurs, les règles de tenue du dossier ne sont pas toujours connues des intervenants au sein des établissements (20% de note C à la certification v2), à l'inverse des règles de transmission.

Notes des établissements d'Alsace aux rapports de certification v.2
Thématique "dossier médical"



Conservation des dossiers

La conservation des dossiers médicaux ne semble pas être problématique. Les établissements sont sensibilisés à cette question et des protocoles sont mis en place dans la plupart des établissements (dans 45 entités juridiques sur les 58 répondants, qui représentent 87 % de l'activité).

Même si ces questions ne semblent pas primordiales pour les patients, les conditions de conservation des données sont assez peu diffusées (seulement 19 entités juridiques sur 58 enquêtées), que ce soit dans le livret d'accueil ou par un autre moyen.

Par ailleurs, la sécurité des données conservées est évaluée et une politique de sécurité est mise en œuvre de façon satisfaisante selon les rapports de certification.

Accès au dossier

La crainte exprimée par certains établissements de voir, suite à l'extension du droit des usagers, affluer les demandes de dossiers médicaux ne semble pas se concrétiser. Les établissements interrogés ont quasiment tous mis en place une procédure de transmission des dossiers médicaux (56 entités juridiques sur 58 représentant 99 % de l'activité médicale de la région), parfois même pour les situations particulières des ayants-droit (41 entités juridiques sur 58), des mineurs (19 entités juridiques sur 58) ou des personnes hospitalisées d'office ou sur demande d'un tiers (16 entités juridiques sur 58). D'après les entretiens réalisés, la majorité des demandes de dossier sont effectuées dans le cadre d'un transfert à un autre médecin afin d'assurer la continuité des soins. Ces transmissions de dossier semblent fonctionner parfaitement. En ce qui concerne les transmissions de dossier au patient, et malgré une certaine homogénéité des pratiques, quelques points sont encore problématiques.

Transmission du dossier aux ayants-droit

« Art. L. 1110-4 – [...] Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès. »

Source : Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

« L'ayant droit qui se trouve dans cette situation a accès aux seuls éléments du dossier médical nécessaires à la réalisation d'un tel objectif. »

Source : Arrêté du 3 janvier 2007 portant modification de l'arrêté du 5 mars 2004

Ainsi, malgré les efforts des établissements, le délai de 8 jours pour la transmission des dossiers de moins de 5 ans n'est pas toujours respecté. En effet, ce délai semble irréaliste pour la majorité des établissements en raison de la dispersion de certains dossiers dans plusieurs services, notamment pour les patients ayant une pathologie lourde et une prise en charge longue.

Il est à noter que, d'après les entretiens réalisés, les médecins des établissements psychiatriques ont une utilisation particulière des dossiers médicaux. En effet, les médecins y inscrivent parfois l'ensemble de leurs réflexions au fur et à mesure des investigations avec le patient. Le suivi d'un patient pouvant s'étendre sur plusieurs années, les dossiers deviennent facilement volumineux et complexes à interpréter pour les patients ou les ayants-droit y accédant. Pour cette raison, les établissements psychiatriques ont également besoin d'un temps de relecture important avant la transmission du dossier. Il faut cependant noter qu'aucune plainte ne semble s'exprimer sur les questions de retards de transmission.

Une autre difficulté pour les établissements est la gestion des demandes de dossier par les ayants-droit. En effet, cette notion juridique est complexe (la notion a dû être précisée par la CNAMed dans un rapport spécifique, cf. encadré), difficile à vérifier par les établissements, et parfois mal interprétée par l'entourage qui accepte difficilement de devoir justifier leur demande (par un des trois motifs légaux cités dans la loi du 4 mars 2002 : « connaître les causes de la mort, défendre la mémoire du défunt ou faire valoir leurs droits ») et que le droit d'accès au dossier soit restreint (Arrêté du 3 janvier 2007 : « L'ayant droit [...] a accès aux seuls éléments du dossier médical nécessaires à la réalisation d'un tel objectif. »). De plus, les ayants-droit n'ont pas toujours connaissance de cette dernière modification législative, ce qui entraîne parfois des tensions avec les établissements. Afin de faciliter l'accès au dossier médical des patients ou de leurs ayants-droit, des représentants d'utilisateurs suggéraient lors de l'entretien collectif de créer un formulaire-type de demande de dossier. Cela permettrait notamment l'accès à ce droit aux personnes ayant des difficultés pour écrire et permettrait de clarifier les restrictions d'accès au dossier médical des ayants-droit.

Plusieurs établissements ont par ailleurs relevé le développement d'une pratique posant quelques problèmes éthiques. Des assurances demandent, notamment dans le cadre d'une demande de

Définition de l'ayant-droit

« Ainsi, en cas de décès de la personne malade, qu'il s'agisse du droit d'accès au dossier médical ou du droit d'action devant la CRCI, la qualité d'ayant droit est dépendante de celle de successeur ; il s'agit, conformément au Code civil, des héritiers et des légataires universels et à titre universel. On rappellera que cette qualité est fonction de la configuration de la succession, notamment parce que les héritiers les plus proches du défunt excluent les héritiers plus éloignés et que les liens affectifs sont insuffisants à déterminer la qualité de successeur, ce qui est notamment le cas du concubin ou du compagnon pacsé non légataire. [...] »

« En conclusion, la CNAMed [...] déduit qu'il convient d'entendre [le terme « ayant droit »] dans le sens de successeurs légaux tels qu'ils sont déterminés par le Code civil. Elle suggère que les CRCI vérifient la qualité d'héritier ou de légataire, la preuve se faisant au moyen de la copie de l'acte de notoriété s'il est établi par le greffier en chef du tribunal d'instance dans le ressort duquel la succession est ouverte ou par l'expédition de l'acte de notoriété s'il a été établi par un notaire pour attester de cette qualité. Pour les légataires, il est recommandé qu'elles vérifient que l'acte de notoriété vise les documents faisant des libéralités à cause de mort. »

Source : Propositions de la Commission Nationale des Accidents Médicaux (CNAMed) à propos de la notion d'ayant droit

crédit, et souvent par l'intermédiaire du patient, à avoir copie du dossier médical afin de s'assurer de sa bonne santé en vue d'établir un contrat. Cette pratique semble rester entièrement dans le cadre légal, le dossier étant consulté par un médecin conseil. Cependant, les patients semblent ne pas toujours avoir conscience de la sensibilité des données contenues dans le dossier médical. Il conviendrait donc de les alerter systématiquement de la confidentialité des données, et de leur rappeler que pour répondre à la demande des assurances, un rapport d'hospitalisation suffit.

Enfin, la plupart des établissements ont mis en place un système de facturation à la copie, auquel s'ajoute les frais d'envoi en recommandé avec accusé de réception. Ils respectent ainsi les recommandations du ministère inscrites dans l'arrêté du 5 mars 2004 (« *En cas de demande de copies, quel qu'en soit le support, seuls les coûts de reproduction et d'envoi sont facturables au demandeur. Il convient de se limiter au coût du consommable et de l'amortissement du matériel.* »). De plus, la consultation sur place du dossier par le patient est en général possible et une aide à la lecture est alors systématiquement proposée dans 44 entités juridiques sur 58 répondants. Il faut cependant noter que la consultation sur place du dossier reste une pratique relativement marginale.

Avis de la Conférence régionale de santé

- La CRS recommande que la durée de conservation du dossier médical soit mentionnée dans les livrets d'accueil et dans les chartes des personnes hospitalisées.
- La CRS propose la mise à disposition des patients et des ayants-droit d'un courrier-type de demande dossier médical afin d'en faciliter l'accès.
- Afin de garantir l'accessibilité du dossier médical, la CRS recommande aux établissements de veiller à ce que le coût des copies ne constitue pas un obstacle. La CRS encourage donc les établissements à systématiquement proposer la consultation sur place du dossier afin de bénéficier d'une aide médicale à la lecture et à sa compréhension, ainsi que de donner la possibilité de retirer le dossier médical sur place pour éviter la facturation des frais d'envoi.
- La CRS recommande d'informer systématiquement les demandeurs de dossiers médicaux, et ceci dans leur propre intérêt, de la confidentialité des informations contenues dans le dossier, et qu'ils ne sont pas tenus de diffuser ces informations. Pour répondre à la demande des assurances voulant s'assurer de la bonne santé de l'utilisateur, ainsi que pour un dossier CDAPH (anciennement Cotorep), un rapport d'hospitalisation ou une synthèse des événements du dossier suffit.
- La CRS rappelle que les ayants-droit n'ont pas accès à l'ensemble du dossier, mais seulement aux pièces répondant à leur demande (connaître les causes de la mort, défendre la mémoire du défunt ou faire valoir leurs droits). La CRS recommande d'entamer une réflexion régionale pour définir clairement quelles sont les pièces qui permettent de répondre à la demande des ayants-droit et de les en informer.
- La CRS rappelle que les représentants d'utilisateurs ne peuvent en aucun cas avoir accès au dossier médical.

Fin de vie et prise en compte de la volonté de la personne

En instaurant le droit de mourir dans la dignité et en condamnant l'acharnement thérapeutique, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie constitue une avancée importante en matière de soins palliatifs.

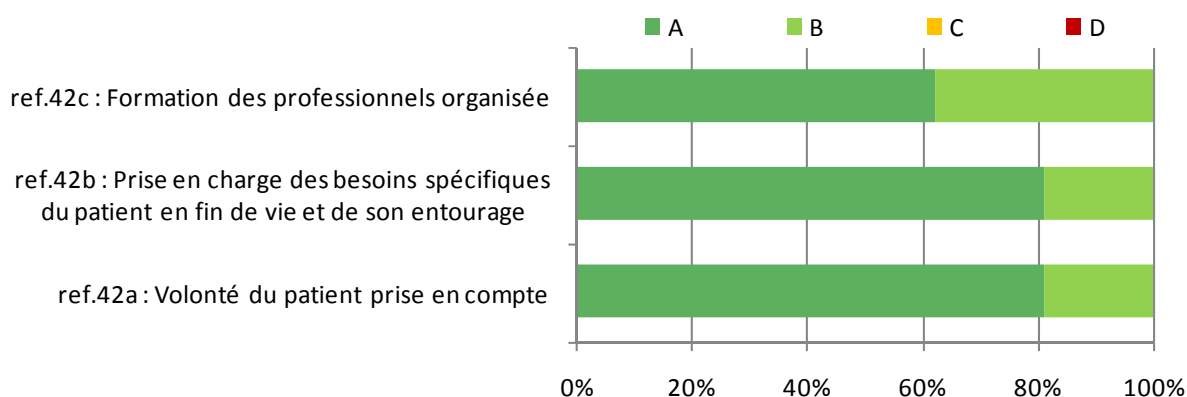
La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie comprend notamment cinq aspects importants :

- *Le droit de laisser mourir, qui n'est pas le droit de donner la mort.*
- *Le refus de la douleur par une prise en charge efficace et adaptée.*
- *Le respect des soins jusqu'à la fin.*
- *Donner du sens à l'accompagnement.*
- *Les 4 derniers articles de la loi font référence à l'obligation pour les établissements de s'engager dans la démarche palliative, dans le secteur sanitaire (notamment les services de réanimation et d'urgence) ainsi que dans le secteur médico-social (personnes âgées et personnes handicapées).*

Fin de vie et prise en compte de la volonté de la personne						
Tableau 3	Réponses en effectifs des entités juridiques			Réponses pondérées par l'activité sanitaire des entités juridiques		
	oui	non	non réponse	oui	non	non réponse
Information aux patients						
La loi du 22 avril 2005 est diffusée dans le livret d'accueil, lors d'un entretien ou par un autre moyen	18	40	0	49%	51%	0%
Les professionnels de santé se voient-ils proposés dans le cadre du plan de formation des actions de formation sur la fin de vie et la prise en compte de la volonté d'une personne ?	42	14	2	82%	13%	5%
Personne de confiance						
Existe-t-il une procédure relative à la désignation de la personne de confiance ?	51	5	2	85%	13%	2%
Existe-il un protocole de contrôle de la prise en compte de la consultation de la personne de confiance, de la famille ou d'un proche lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté ?	8	48	2	17%	83%	1%
Directives anticipées						
Existe-t-il dans votre établissement une procédure pour tenir compte de la volonté d'un usager en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable de limiter ou d'arrêter le traitement ?	16	41	1	20%	80%	0%
Existe-il une procédure visant à recueillir les éventuelles directives anticipées des patients ?	12	44	2	19%	80%	1%
Existe-il une procédure permettant de s'assurer de l'application d'une directive anticipée que toute personne majeure peut rédiger pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté ?	2	56	0	3%	97%	0%

Notes des établissements d'Alsace aux rapports de certification v.2

Thématique "fin de vie"



Personne de confiance

D'après l'enquête, la quasi-totalité des entités juridiques ont mis en place une procédure relative à la désignation de la personne de confiance. Il a été confirmé dans les entretiens réalisés que la désignation de la personne de confiance est quasi-systématique. Cependant, la personne de confiance n'est à ce jour guère intégrée au processus d'information et de décision, et peu d'établissements ont engagé une réflexion à ce sujet. L'intégration de la personne de confiance est un sujet complexe et il est nécessaire de définir à partir de quand l'intégration de la personne de confiance est souhaitée par le patient.

Directives anticipées

La question de la fin de vie, qui ne concerne pas tous les services des établissements de soins, reste encore peu explorée par les établissements et les représentants d'usagers, alors même que cette question fait régulièrement l'actualité.

Le recueil de la volonté de la personne et sa prise en compte est encore balbutiant et les pratiques sont extrêmement variables. L'existence même de ce droit pour les patients est peu diffusée, puisque seuls 18 entités juridiques sur 58 répondantes informent les patients des dispositions de la loi du 22 avril 2005. Pour autant, cette thématique représente une vraie préoccupation pour les professionnels et les établissements comme en témoigne le nombre de formations dispensées.

Désignation de la personne de confiance

« Art. L. 1111-6. - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. »

Source : Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

D'après les professionnels interrogés, le sujet est complexe à aborder avec les patients et l'écoute des patients et la communication au sein de l'équipe sont des questions primordiales pour la prise en compte de la volonté des malades. Ainsi, dans les établissements de petite taille, la communication entre les personnels semble plus facile et permet une meilleure prise en compte de la volonté des personnes en fin de vie. Dans les établissements plus importants, cette thématique exige un fort degré d'organisation et de communication.

Avis de la Conférence régionale de santé

- La CRS recommande qu'une information sur la loi du 22 avril 2005 soit réalisée afin d'améliorer la connaissance par les usagers comme par les professionnels de santé.
- La CRS observe que le recueil de la volonté de la personne et la mise en œuvre des directives anticipées sont des procédés insuffisamment connus des usagers et des professionnels. La CRS insiste sur la nécessité de diffuser une information sur l'existence de ces dispositifs, notamment dans les services les plus concernés par la fin de vie (réanimation, gériatrie...). Elle est bien sûr, au fait des difficultés rencontrées par les professionnels dans la recherche de directives anticipées auprès des patients, dont ils doivent cependant s'enquérir notamment par une écoute encore meilleure des patients.
- La CRS encourage les établissements à avoir une réflexion sur les modalités qui permettent au patient d'intégrer sa personne de confiance dans le processus d'information, de réflexion et de décision. (A quel moment ? Dans quelles circonstances ? De quelle manière ?).

Représentation des usagers dans les instances hospitalières

L'expression et la participation des usagers du système de santé couvrent deux notions :

- *Celle de la représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et qui renvoie à une participation formelle, de droit. Dans ce cadre, les usagers sont représentés dans différentes instances telles que : les Conseils d'administration des établissements de soins (CA), les Comités de liaison en alimentation et nutrition (Clan), les Comités de lutte contre la douleur (Clud), les Comités de lutte contre les infections nosocomiales (Clin), les groupes de travail accréditation, les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (Cruq), la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation (CRCI), les institutions de l'Assurance Maladie, les Commissions de concertation en santé mentale, etc.*
- *Celle qui se situe dans un cadre plus large (participation à des débats publics participatifs, à des dispositifs de santé communautaires, ateliers santé ville, forums, etc.). Dans ce cadre, des représentants d'usagers ont participé à l'élaboration de Programmes Régionaux de Santé tels que le Programme Régional Nutrition Santé, ou encore le Plan Régional Santé Environnement. Cette participation a pu intervenir à différents moments et selon différentes modalités : la participation au groupe projet pour l'élaboration d'un programme, la participation à des groupes de suivi et d'évaluation ou encore la participation lors de la mise en œuvre du programme.*

Procédure d'agrément des associations

Pour obtenir son agrément, une association doit transmettre un dossier, par l'intermédiaire de la Drass, à la commission nationale d'agrément. Cette dernière instruit le dossier en vérifiant notamment l'effectivité de l'activité de l'association, la transparence de sa gestion, sa représentativité et son indépendance. Après instruction, elle décide ou non l'agrément de l'association en motivant sa décision. L'agrément de l'association est ensuite rendu public par publication au journal officiel pour un agrément national ou par arrêté préfectoral pour un agrément régional. En cas de refus, l'association peut déposer un recours au tribunal administratif ou refaire une procédure d'agrément si elle rectifie les éléments qui ont justifié le refus.

Cependant, la procédure d'agrément des associations de représentants d'usagers a posé quelques problèmes. Le délai entre la publication de la loi instituant la représentation des usagers dans les instances des établissements et la mise en place de la procédure d'agrément des associations a entraîné la mise en place d'une procédure transitoire de nomination des

Critères d'agrément des associations

« Les articles R. 1114-1, R. 1114-2, R. 1114-3, R. 1114-4, R1114-9 et R. 1114-15 du code de la santé publique précisent les conditions d'agrément des associations (et unions d'associations) nationales et associations (et unions d'associations) régionales. »

« L'agrément est subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conclut, à la transparence de gestion, à sa représentativité et à son indépendance. »

Source : Rapport d'activité 2007 de la Commission nationale d'agrément.

représentants d'usagers. Par ailleurs, la double procédure permettant une certification nationale ou régionale a été facteur de confusion. Cependant, à ce jour, une grande partie des associations ayant demandé leur agrément ont obtenu une réponse et savent donc si elles sont agréées ou non. Au 31 décembre 2007, 108 associations ont obtenu un double agrément national et régional, 85 un agrément national et 282 un agrément régional, dont 17 en Alsace⁶.

Malgré la publication au journal officiel ou par arrêté préfectoral du nom des associations agréées au fur et à mesure de leur agrément, la liste complète des associations agréées reste peu diffusée et les différents acteurs régionaux n'en ont pas connaissance. Cette liste est disponible dans le rapport d'activité 2007 de la Commission nationale d'agrément.

Désignation des représentants d'usagers

Le directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation d'Alsace a donné une délégation de compétence aux directeurs des Ddass pour la désignation des représentants d'usagers au sein des CA et des Cruq des établissements d'Alsace.

Après la période transitoire durant laquelle les représentants d'usagers n'étaient pas forcément membres d'associations agréées⁷, les Ddass ont dû gérer le renouvellement des postes de représentants d'usagers.

Dans le Haut-Rhin, en raison du calendrier des élections municipales, la Ddass a décidé de prolonger la période transitoire jusqu'en mars 2008, afin que le renouvellement des représentants d'usagers coïncide avec le renouvellement des élus municipaux au sein des CA. Après vérification de la tenue des réunions de Cruq, de la participation des représentants d'usagers et surtout de leur adhésion à une association agréée, la Ddass procède au renouvellement du mandat ou désigne un nouveau représentant d'usagers. Pour cela, elle a constitué une base de données exhaustive des représentants d'usagers en poste dans les établissements du département qui permet de rendre compte aux associations des désignations effectives, suite à leurs propositions.

Dans le Bas-Rhin, la Ddass a pris du retard dans la procédure de désignation des représentants d'usagers et ne dispose pas d'une liste des représentants en poste et de leurs suppléants. C'est pourquoi plusieurs établissements ont contacté eux-mêmes les associations agréées pour trouver des représentants d'usagers. Au sein de la Ddass du Bas-Rhin, le service concerné travaille à l'amélioration de cette situation, et la mise en place d'une procédure claire de désignation des représentants d'usagers fait partie de ses priorités.

Désignation des représentants d'usagers

« Les représentants des usagers et leurs suppléants sont désignés par le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation parmi les personnes proposées par les associations agréées en application de l'article L. 1114-1. »

Source : Article R1112-83 du Code de la Santé Publique (inséré par Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 art. 1 Journal Officiel du 4 mars 2005)

⁶ Rapport d'activité de la Commission nationale d'agrément, remis le 28 février 2008 à Madame la ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. Disponible sur le site du Ministère de la santé : <http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/actualite-presse/presse-sante/communiqués/rapport-activité-commission-nationale-agrément.html>.

⁷ La loi du 9 août 2004 instaurant une période transitoire, qui s'est achevée le 24 février 2007 c'est-à-dire six mois après la publication, le 24 août 2006, du premier arrêté portant une première décision d'agrément.

D'après notre enquête, les représentants d'usagers sont souvent présents dans les CA et les Cruq, où leur désignation est règlementée par le Code de la santé publique. Il est cependant intéressant de noter que les établissements privés n'ont pas toujours de CA et ne font pas participer les représentants d'usagers à l'organe collégial qui en tient lieu, ce qui restreint le rôle des représentants d'usagers dans ces établissements. Les représentants d'usagers sont par ailleurs souvent présent dans les CLIN et participent aux procédures de certification.

Représentation des usagers dans les instances hospitalières							
Tableau 4b		Réponses en effectifs des entités juridiques					
Les représentant des usagers participent-ils aux différentes instances type :	participent très souvent (>2 sur 3)	participent assez souvent (1-2 sur 3)	participent rarement (<1sur3)	désignés mais ne participent jamais	Il n'y a pas de représentants d'usager dans cette instance	Ne sais pas	Non réponse
CA	38	1	0	0	15	1	3
CRUQ	43	3	1	0	4	1	6
CLIN	27	11	8	2	8	0	2
CLAN	12	3	1	0	18	2	22
CLUD	6	1	2	0	30	1	18
Groupe de travail	14	10	4	0	18	1	11
Certification	30	13	5	1	1	0	8
autres	9	1	0	0	1	1	46
Tableau 4c		Réponses pondérées par l'activité sanitaire des entités juridiques					
Les représentant des usagers participent-ils aux différentes instances type :	participent très souvent (>2 sur 3)	participent assez souvent (1-2 sur 3)	participent rarement (<1sur3)	désignés mais ne participent jamais	Il n'y a pas de représentants d'usager dans cette instance	Ne sais pas	Non réponse
CA	73%	1%	0%	0%	22%	0%	2%
CRUQ	90%	1%	1%	1%	1%	0%	6%
CLIN	68%	17%	8%	0%	5%	0%	1%
CLAN	39%	20%	1%	0%	25%	0%	14%
CLUD	31%	1%	1%	0%	57%	0%	9%
Groupe de travail	39%	10%	10%	0%	27%	0%	14%
Certification	81%	10%	4%	1%	0%	0%	5%
autres	22%	4%	0%	0%	0%	8%	66%

Rôle des représentants d'usagers et moyens disponibles

La participation des représentants d'usagers est très variable d'un établissement à l'autre, ainsi que leur intégration aux instances. Elle dépend de nombreux facteurs tels que leur motivation, le soutien de leur association, la volonté d'accompagnement des établissements... Par ailleurs, la compréhension du rôle des représentants d'usagers par les établissements et par les représentants d'usagers eux-mêmes est très variable, ce qui induit des différences importantes de fonctionnement. La participation des représentants d'usagers varie ainsi de la simple présence passive dans les instances à une véritable participation à la vie de l'établissement et à la rédaction de documents d'information.

De plus, d'après les représentants d'usagers, aucun moyen spécifique n'est mis à leur disposition par les établissements pour qu'ils puissent réaliser leur mission. Leur formation repose sur eux seuls, éventuellement soutenue par leur association. Pour autant, il convient de souligner que certains établissements intègrent, de leur propre initiative, les représentants d'usagers aux formations dispensées aux professionnels afin de favoriser les échanges.

Grâce au droit au congé de représentation, les représentants d'usagers ont la possibilité de s'absenter de leur emploi pour assurer leurs tâches. Mais aucun des représentants ayant participé aux entretiens collectifs n'a semblé connaître ce droit et aucun ne l'a fait valoir. L'indemnisation des représentants par les établissements pour leurs déplacements n'a été mise en place que par 11 des 58 entités juridiques répondants. Même quand ils en ont la possibilité, les représentants d'usagers ne font d'ailleurs pas toujours valoir ce droit auprès des établissements.

Représentation des usagers dans les instances hospitalières						
Tableau 4a Information aux patients	Réponses en effectifs des entités juridiques			Réponses pondérées par l'activité sanitaire des entités juridiques		
	oui	non	non réponse	oui	non	non réponse
Existe-il une formation ou une information dispensée aux représentants des usagers à propos du droit à l'information, du droit d'accès au dossier médical ou de la loi du 22 avril 2005 ?	21	37	0	55%	45%	0%
Les représentants des usagers sont-ils indemnisés pour :						
- leurs déplacements ?	11	46	1	45%	54%	0%
- le temps passé en réunion ?	0	56	2	0%	98%	2%
- autres chose ?	0	22	36	0%	39%	61%

Enfin les patients ne connaissent pas toujours l'existence de représentants d'usagers dans leur établissement. L'inscription du rôle des représentants d'usagers et de leurs coordonnées dans les livrets d'accueil, et éventuellement leur affichage dans les chambres des malades, est effective dans un certain nombre d'établissements, et demanderait à être systématisée.

Cependant, les contacts entre patients et représentants semblent assez rares, malgré les tentatives d'un certain nombre de représentants pour les rencontrer. Pour autant, l'utilité et la pertinence d'une rencontre directe entre les patients et leurs représentants ne fait pas consensus.

Avis de la Conférence régionale de santé

- La CRS recommande de rappeler la procédure d'agrément des associations et celle de désignation des représentants d'usagers et d'en informer tous les acteurs (institutions, établissements, associations, représentants d'usagers). La CRS rappelle que la désignation des représentants d'usagers doit être effectuée par les autorités compétentes.
- La CRS recommande la tenue d'une base de donnée exhaustive, régulièrement mise à jour et accessible aux associations agréées de l'ensemble des représentants d'usagers en poste en Alsace. La CRS recommande également la mise en place d'une liste de candidats à la représentation d'usagers ainsi que d'une procédure claire d'appel à candidature lorsqu'un poste de représentant d'utilisateur est vacant.
- La CRS recommande de réfléchir à la mise en place de moyens permettant la présence effective des représentants d'usagers dans les instances dans lesquelles ils siègent, en étant vigilant au respect de leur droit au congé de représentation ainsi qu'au remboursement de leurs frais de déplacements.
- Afin de donner à tous les représentants d'usagers les moyens matériels d'assurer correctement leurs missions, la CRS encourage les établissements à leur donner accès à un bureau, un poste informatique avec connexion internet et imprimante, une photocopieuse et éventuellement à du temps de secrétariat.
- Afin de faciliter le contact entre les usagers et leurs représentants, la CRS recommande que les établissements indiquent systématiquement, avec leur accord, le nom et les coordonnées des représentants d'usagers dans le livret d'accueil.
- La CRS recommande de rappeler à tous les représentants d'usagers, ainsi qu'aux futurs nouveaux représentants désignés, leurs missions et leurs moyens d'actions, éventuellement en leur diffusant les guides existant⁸.
- La CRS recommande d'encourager la formation des représentants d'usagers, tant au sein des associations que dans les établissements.
- A l'instar d'un certain nombre de représentants d'usagers, la CRS recommande la mise en place d'un lieu de débats entre représentants afin qu'ils puissent confronter leurs expériences.

⁸ Par exemple celui du ministère de la santé de 2005, celui du CISS de 2007...

Satisfaction des usagers

Outils de mesure de la satisfaction

Satisfaction des usagers						
Tableau 5 Information aux patients	Réponses en effectifs des entités juridiques			Réponses pondérées par l'activité sanitaire des entités juridiques		
	oui	non	non réponse	oui	non	non réponse
Existe-t-il dans votre établissement une mesure de la satisfaction des usagers par rapport :						
- au droit à l'information ?	48	10	0	91%	9%	0%
- à l'accès au dossier médical ?	7	50	1	13%	80%	8%
- à la compréhension de l'information ?	38	20	0	70%	30%	0%

La plupart, si ce n'est l'ensemble, des établissements d'Alsace distribue un questionnaire de sortie, et satisfont de ce fait à leurs obligations réglementaires. Le questionnaire, presque toujours construit sur le même modèle, comprend une première partie où est recueillie la satisfaction des patients sur un ensemble d'items et une partie dédiée à l'expression-libre qui permet de recueillir les remerciements des patients ou leurs réclamations. Les questionnaires qui reviennent à l'établissement sont ensuite saisis et exploités, parfois en détaillant les résultats par pôle. La plupart du temps, les résultats sont présentés en séance de Cruq où des actions d'amélioration peuvent être décidées.

Cependant, malgré l'effort des établissements pour augmenter le taux de retour des questionnaires de sortie, celui-ci reste en général très bas, ce qui induit des biais statistiques importants et limite forcément l'interprétation des résultats.

L'utilisation des questionnaires de sortie comme outil de mesure statistique de la satisfaction est peut-être à revoir. En effet, avec des taux de retours souvent très bas, et des taux de satisfaction élevés pour l'ensemble des items, l'analyse statistique est assez peu porteuse d'information. Il faut en revanche encourager l'exploitation systématique des questions ouvertes, qui permettent une meilleure expression des patients.

Certains établissements ont mis en place une enquête de satisfaction des patients sur une base statistique plus solide. Une coordination de 23 CHU en France, dont les Hôpitaux universitaires de Strasbourg, a ainsi réalisé en 2007 une enquête appelée Saphora. Cette enquête, réalisé par téléphone auprès d'un échantillon de patients hospitalisés sur une période donnée, dont les résultats sont plus fiables statistiquement, donne des résultats très différents de l'exploitation des questionnaires de sortie. En effet, cela permet de prendre en compte l'ensemble des avis des patients dont une partie importante ne renvoie pas le questionnaire de sortie. De plus, le questionnaire Saphora est plus détaillé et peut être décliné par pôle (ce qui n'a pas été fait en 2007 pour les Hôpitaux universitaires de Strasbourg).

Plaintes et réclamations

Au regard des informations recueillies lors des entretiens, les réclamations parviennent aux établissements de diverses manières. La plupart d'entre elles concernent des courriers adressés directement à la direction (ou au service concerné qui fait remonter l'information). Certains établissements retranscrivent les réclamations adressées par téléphone afin que leur traitement soit effectif. D'autres établissements confrontés à la même situation encouragent plutôt le patient à adresser un courrier à la direction. Enfin, les remarques négatives rédigées dans les questionnaires de sortie sont parfois traitées par les établissements comme des réclamations.

A l'inverse, pour les plaintes (cf. encadré), les patients saisissent en général directement la CRCI ou un tribunal en vue d'obtenir réparation. Peu de plaignant laissent la possibilité aux établissements de mettre en place une médiation.

Globalement, les entretiens réalisés confirment que les établissements prennent bien en compte les réclamations. Les réclamations sont recensées, transmises aux services concernés et, la plupart du temps, des actions correctrices sont mises en place. Lorsque l'identité du plaignant est connue, une réponse lui est donnée pour lui signifier que sa remarque a été prise en compte.

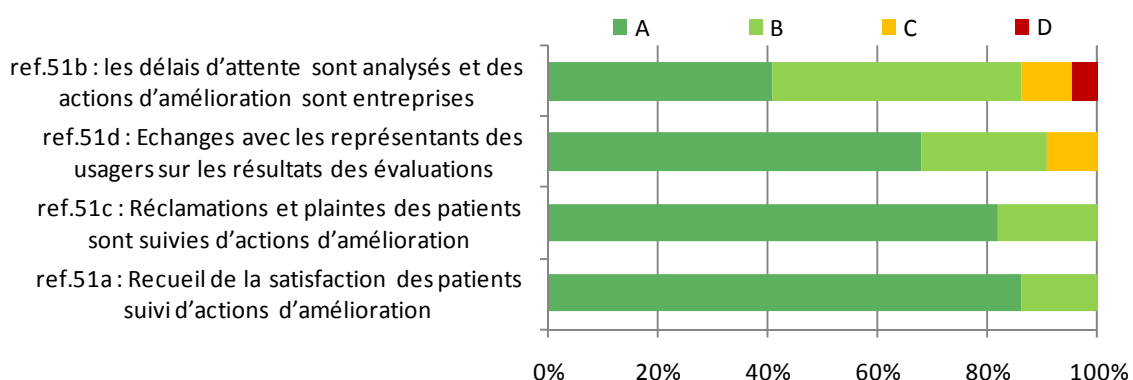
Plaintes et réclamations

« Seront considérées [...] comme « plaintes » et « réclamations », toutes les formulations d'insatisfaction, les remarques, suggestions ou avis émis de façon spontanée, ou non, et ce quel qu'en soit le mode d'expression (écrit/oral) et le mode de recueil. À savoir :

- les plaintes (à l'exclusion des plaintes à caractère gracieux et juridictionnel) ;
- les lettres de doléances ;
- les appels téléphoniques, visites, courriers électroniques ;
- les supports permettant une expression libre des usagers (enquêtes satisfaction, questionnaires de sortie etc.). Ils sont considérés comme des plaintes ou des réclamations, dès lors que ce support est utilisé comme tel par les usagers. »

Source : *Plaintes et réclamations dans les établissements de santé : un levier pour améliorer la prise en charge des usagers (guide méthodologique de la DHOS)*

Notes des établissements d'Alsace aux rapports de certification v.2 Thématique "satisfaction des usagers"



Avis de la Conférence régionale de santé

- La CRS se félicite du travail engagé par un certain nombre d'établissements pour améliorer le taux de retour des questionnaires de sortie. Elle souligne également l'importance de l'exploitation des commentaires y figurant, mais rappelle que les taux de retour observés ne permettent pas d'assurer une bonne représentativité des résultats de l'exploitation statistique à cause du biais lié au mode de recueil.
- Afin de mieux mesurer la satisfaction des usagers, la CRS recommande la mise en place, coordonnée par un groupe d'établissements d'Alsace publics et privés volontaires, d'une enquête par échantillonnage sur le modèle de l'enquête Saphora⁹.
- La CRS rappelle aux établissements qu'ils doivent informer leur Cruq des suites données à l'ensemble des réclamations reçues ainsi que de leur traitement, y compris pour les plaintes instruites par la CRCI ou par un tribunal.
- Dans l'objectif de réaliser une centralisation régionale des plaintes et des réclamations et de les analyser, la CRS propose une catégorisation des motifs de plaintes et de réclamations commune aux établissements de la région, en différenciant les plaintes concernant le défaut d'information du patient de celles relatives à l'accès au dossier médical.

⁹ Enquête réalisée en 2007 par une coordination nationale de 23 CHU volontaires, dont les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

Thème transversal : mutualisation, partage des expériences

La formulation des lois, tant sur le droit à l'information, l'accès au dossier médical, la fin de vie et la prise en compte de la volonté de la personne ou la représentation des usagers dans les instances, laisse place, sur certains points, à l'interprétation. Ces imprécisions de la loi induisent des pratiques variables d'un établissement à l'autre qui dépendent notamment de l'implication de l'ensemble des intervenants (personnels administratifs, médecins et représentants d'usagers) et de leur compréhension des textes de loi.

De même, les documents produits par les établissements, et notamment les rapports de Cruq, sont extrêmement variables : ils sont plus ou moins fournis, ne dispensent pas les mêmes informations...

Pour un droit des usagers cohérent sur l'ensemble du territoire, et dans l'objectif d'aider les professionnels à améliorer le service rendu aux patients, il est important d'engager une uniformisation des pratiques. L'échange, la comparaison et la mutualisation entre établissements et entre représentants d'usagers est un moyen d'atteindre cet objectif. Or cette étude a fait ressortir une forte demande de mutualisation, tant de la part des établissements que des représentants d'usagers. Plusieurs initiatives vont dans ce sens : la reprise des « journées de la qualité »¹⁰, la mise en place du CISS (Comité inter associatif sur la santé) en Alsace...

Enfin, le droit des usagers ne saurait être effectif sans une information générale à la population sur ses droits en tant qu'usagers du système de santé. La conférence régionale de santé se doit d'y participer.

Avis de la Conférence régionale de santé

- La CRS encourage l'utilisation par les établissements de l'outil de recensement des informations sur le respect des droits des usagers du système de santé de la Conférence Nationale de Santé¹¹.
- La CRS encourage les établissements à échanger sur leurs pratiques et à mutualiser les documents d'information qu'ils rédigent.
- La CRS encourage les établissements à définir collectivement une liste d'informations à systématiquement faire apparaître dans les rapports de Cruq, dans l'objectif d'en permettre une analyse régionale. Pour ce faire, la CRS suggère de s'inspirer d'outils existants¹². La CRS recommande par ailleurs aux établissements de lui adresser systématiquement leurs rapports de Cruq.
- La CRS encourage l'animation de réseaux sur le droit des usagers et la coordination des différents acteurs. La piste de la création d'un référent en la matière doit être explorée.
- La CRS rappelle enfin l'importance d'une information générale à la population de ses droits et devoirs en tant qu'utilisateur du système de soins.

¹⁰ Rencontre annuelle des qualitatifs d'Alsace.

¹¹ Disponible dans la rubrique « droits des usagers » sur le site du ministère en charge de la santé : <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/>

¹² Entre autres l'outil de recensement de la CNS, le rapport-type de la DHOS.

Conclusion

Le droit des patients est une notion relativement récente qui s'appuie essentiellement sur la loi du 4 mars 2002. Or, une évolution de la législation n'entraîne évidemment pas un bouleversement immédiat des pratiques, et la mise en œuvre des droits des patients est un travail de longue haleine pour les professionnels de santé, les services hospitaliers, les administrations, et les associations d'utilisateurs.

Il faut avant tout souligner que les progrès réalisés depuis la promulgation de la loi détaillant les droits des utilisateurs ont été très importants. En quelques années, une réflexion a été menée dans les services, une organisation a été mise en place et des interlocuteurs légitimes ont été désignés comme représentants d'utilisateurs afin de participer à l'amélioration de la prise en compte des patients. Le droit des patients est aujourd'hui une préoccupation importante des acteurs de santé, et reconnue par tous.

Cependant, pour s'appliquer totalement, le droit des utilisateurs doit encore dépasser un certain nombre de résistances et de contraintes d'organisations. Par exemple, la question de la fin de vie doit encore faire l'objet de réflexions afin d'améliorer la prise en compte de la volonté du patient. De même, l'intégration des représentants d'utilisateurs aux instances hospitalières pourrait être complétée par la mise à leur disposition d'un certain nombre d'outils de travail et de moyens d'information et de formation. Enfin, le partage des expériences et la mutualisation des travaux engagés dans les différents établissements devraient permettre d'améliorer l'homogénéité de la prise en compte des droits des utilisateurs.

Les avis de la Conférence régionale de santé, ainsi que la publicité qui leur sera faite, permettront de contribuer à l'évolution des pratiques vers une meilleure prise en charge des patients, dans le respect de leurs droits.

Par ailleurs, au vu des résultats de cette étude, la Conférence régionale de santé considère que le rythme annuel de cette enquête n'est pas adapté pour mesurer les évolutions du respect du droit des utilisateurs.

Cette étude n'a de sens que si ses résultats et les recommandations qui y sont associées sont diffusés largement, pour qu'ils s'en emparent, aux établissements et aux représentants d'utilisateurs. Ces derniers le pourront d'autant mieux, qu'une action de formation conséquente aura été réalisée à leur intention.

La Conférence régionale de santé va donc encourager l'appropriation de ses recommandations par les acteurs concernés, et s'assurer de leur application. Pour cela, elle s'engage à communiquer ses résultats et recommandations afin de susciter le débat entre les acteurs concernés.

Annexes

- Annexe 1 : Questionnaire envoyé aux établissements
- Annexe 2 : Entretien à la clinique des Diaconesses – 17 mars 2007
- Annexe 3 : Entretien (non validé) à l'hôpital universitaire de Strasbourg – 19 mars 2007
- Annexe 4 : Entretien collectif des représentants d'usagers à Colmar – 8 avril 2007
- Annexe 5 : Entretien collectif des représentants d'usagers à Strasbourg – 10 avril 2007
- Annexe 6 : Entretien au centre hospitalier d'Haguenau – 15 avril 2007
- Annexe 7 : Entretien au centre hospitalier de Rouffach – 18 avril 2007
- Annexe 8 : Entretien au centre hospitalier de Mulhouse – 23 avril 2007
- Annexe 9 : Entretien à la clinique de l'Orangerie – 24 avril 2007
- Annexe 10 : Entretien collectif des représentants d'usagers de la Chambre de consommation d'Alsace – 29 avril 2007
- Annexe 11 : Entretien téléphonique avec l'hôpital Saint Vincent à Oderen – 30 avril 2007
- Annexe 12 : La procédure de certification
- Annexe 13 : Sigles

Annexe 1 : Questionnaire envoyé aux établissements



Conférence régionale de santé 2008



Enquête sur le droit des usagers

*Questionnaire à destination des établissements de soins d'Alsace
Cette enquête ne concerne que le champ sanitaire.*

Nous vous prions de bien vouloir remplir ce questionnaire, et l'adresser **au plus tard, le 21 mars 2008**

De préférence **par courriel** à droits-usagers@orsal.org

Vous pouvez **télécharger la version électronique** de ce questionnaire sur la page d'accueil du site de l'Orsal : www.orsal.org

Ou par courrier à : Orsal - Observatoire régional de la santé d'Alsace
Hôpital civil – Clinique Médicale A, 3ème étage
1, Place de l'Hôpital BP 426
67 091 Strasbourg – Cedex

Pour toute information complémentaire, vous pouvez joindre Pierre NORDEMANN, responsable de cette enquête à l'Orsal, au 03.90.24.54.40 ou par courriel à droits-usagers@orsal.org.

Identification

Entité juridique :

Etablissement(s) concerné(s) :

Nom et fonction de la personne ayant rempli ce questionnaire :

Numéro de téléphone et courriel :

DROIT A L'INFORMATION
RELATIVE A LA SANTE, AUX SOINS ET AUX TRAITEMENTS A POURSUIVRE

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.

Source : Rapport Graphos Droits des usagers du système de Santé : Outils pour l'élaboration du rapport annuel sur le respect des droits des usagers dans le cadre des conférences de santé

1. **La délivrance aux patients des informations sur leur santé, les soins et traitements à poursuivre fait-elle l'objet d'une procédure, d'un protocole ou de recommandations formalisés au sein de votre établissement ?**

Oui Non

Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Source : Rapport Graphos Droits des usagers du système de Santé : Outils pour l'élaboration du rapport annuel sur le respect des droits des usagers dans le cadre des conférences de santé

2. **Les nouveaux risques identifiés postérieurement aux investigations font-ils l'objet d'une procédure formalisée en vue d'informer le patient ?**

Oui Non

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Source : Rapport Graphos Droits des usagers du système de Santé : Outils pour l'élaboration du rapport annuel sur le respect des droits des usagers dans le cadre des conférences de santé

3. **Existe-t-il au sein de votre établissement une procédure, un protocole ou une recommandation spécifique pour l'information dispensée aux mineurs et majeurs protégés ?**

Oui Non

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues [dans les textes]. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

Source : Rapport Graphos Droits des usagers du système de Santé : Outils pour l'élaboration du rapport annuel sur le respect des droits des usagers dans le cadre des conférences de santé

4. **Existe-t-il une procédure, un protocole ou une recommandation visant à laisser dans le dossier médical une trace systématique des informations transmises aux patients ?**

Oui Non

5. **Ajoutez ici vos commentaires : des précisions concernant les questions précédentes, les éventuelles difficultés rencontrées, les expériences innovantes...**

DROIT D'ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL

Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, 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 entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

Source : Rapport Graphos Droits des usagers du système de Santé : Outils pour l'élaboration du rapport annuel sur le respect des droits des usagers dans le cadre des conférences de santé

6. Existe-t-il dans votre établissement une procédure formalisant les conditions de demande d'accès au dossier médical (recueil, suivi du traitement, délai d'obtention,...) ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
7. Une procédure sur la conservation des archives médicales a-t-elle été rédigée, conformément aux normes en vigueur ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
8. Lors de l'accès au dossier médical, une aide à la lecture est-elle systématiquement proposée ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non

La loi prévoit un délai de huit jours suivant la demande pour la communication en copie des pièces du dossier médical. Avant toute communication, un délai de réflexion de 48 heures minimum doit être respecté. Le délai d'obtention de la copie du dossier est porté à deux mois lorsque les informations datent de plus de cinq ans.

9. Combien de demandes de communication des pièces du dossier médical ont été effectuées en 2007 ? <input type="text"/> Le déla i d'obtention de l'information issue du dossier médical est-il systématiquement évalué ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Combien de demandes ont été traitées dans les délais légaux ? <input type="text"/>
10. Quel coût est facturé au patient sollicitant des copies des pièces de son dossier ? <input type="text"/>
11. Votre établissement a-t-il mis en place des procédures particulières d'accès au dossier médical pour : Les hospitalisés d'office ou à la demande d'un tiers ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Les mineurs ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non L'accès des ayants-droits lors du décès d'un patient ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non
12. Ajoutez ici vos commentaires : des précisions concernant les questions précédentes, les éventuelles difficultés rencontrées, les expériences innovantes... <input type="text"/>

FIN DE VIE ET PRISE EN COMPTE DE LA VOLONTE DE LA PERSONNE

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie comprend notamment cinq aspects importants :

- Le droit de laisser mourir, qui n'est pas le droit de donner la mort.
- Le refus de la douleur par une prise en charge efficace et adaptée.
- Le respect des soins jusqu'à la fin.
- Donner du sens à l'accompagnement.
- Les 4 derniers articles de la loi font référence à l'obligation pour les établissements de s'engager dans la démarche palliative, dans le secteur sanitaire (notamment les services de réanimation et d'urgence) ainsi que dans le secteur médico-social (personnes âgées et personnes handicapées).

Source rapport 2007 CRS Alsace

<p>13. Existe-t-il dans votre établissement une procédure pour tenir compte de la volonté d'un usager en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable de limiter ou d'arrêter le traitement ?</p> <p style="text-align: right;"><input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non</p> <p>Comment est recueillie cette volonté ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oral <input type="checkbox"/> Ecrit <input type="checkbox"/> Autre, précisez : <input type="text"/></p>
<p>14. Existe-t-il une procédure, un protocole ou une recommandation relative à la désignation de la personne de confiance ?</p> <p style="text-align: right;"><input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non</p>
<p>15. Existe-t-il une procédure, un protocole ou une recommandation visant à recueillir les éventuelles directives anticipées des patients (que toute personne majeure peut rédiger pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté) ?</p> <p style="text-align: right;"><input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non</p>
<p>16. Qui prend connaissance des directives anticipées que toute personne majeure peut rédiger pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté ?</p> <div style="border: 1px solid black; height: 40px;"></div>
<p>17. Existe-t-il une procédure permettant de s'assurer de l'application d'une directive anticipée que toute personne majeure peut rédiger pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté ?</p> <p style="text-align: right;"><input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non</p>
<p>18. Existe-t-il un protocole de contrôle de la prise en compte de la consultation de la personne de confiance, de la famille ou d'un proche lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté ?</p> <p style="text-align: right;"><input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non</p> <p>Sinon, une réflexion est-elle menée sur ce sujet ?</p> <div style="border: 1px solid black; height: 40px;"></div>
<p>19. Ajoutez ici vos commentaires : des précisions concernant les questions précédentes, les éventuelles difficultés rencontrées, les expériences innovantes...</p> <div style="border: 1px solid black; height: 100px;"></div>

CONSENTEMENT DE L'USAGER

20. Existe-t-il une **recommandation de recueil du consentement de l'utilisateur** à un acte médical, hors consentements obligatoires ?

Oui Non

21. **Mentionnez-vous** dans l'information préalable au consentement de l'acte :

	systématiquement ou presque	la plupart du temps	parfois	jamais ou presque
Les risques éventuels ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le degré d'urgence ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les conséquences en cas de refus ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Une **trace** de ce consentement est-elle **systématiquement conservée** (hors obligatoire) ?

Oui Non

22. Ajoutez ici vos commentaires : des précisions concernant les questions précédentes, les éventuelles difficultés rencontrées, les expériences innovantes...

FORMATION DES PROFESSIONNELS

23. Les professionnels de santé se voient-ils proposés **dans le cadre du plan de formation** des actions de formation sur les thèmes suivants ?

- **délivrance des informations de santé aux patients** Oui Non
- **accès au dossier médical,** Oui Non
- **fin de vie et prise en compte de la volonté d'une personne** Oui Non

Si oui, précisez l'intitulé exact des formations et le nombre de participants :

• <input style="width: 95%;" type="text"/>	Nombre de bénéficiaires 2007 :	<input style="width: 95%;" type="text"/>
• <input style="width: 95%;" type="text"/>	Nombre de bénéficiaires 2007 :	<input style="width: 95%;" type="text"/>
• <input style="width: 95%;" type="text"/>	Nombre de bénéficiaires 2007 :	<input style="width: 95%;" type="text"/>
• <input style="width: 95%;" type="text"/>	Nombre de bénéficiaires 2007 :	<input style="width: 95%;" type="text"/>

24. Ajoutez ici vos commentaires : des précisions concernant les questions précédentes, les éventuelles difficultés rencontrées, les expériences innovantes...

**REPRESENTATION DES USAGERS
DANS LES INSTANCES HOSPITALIERES OU DE SANTE PUBLIQUE**

25. Les représentants des usagers participent-ils aux différentes instances type :

	Il n'y a pas d'usagers dans cette instance	Il y a des usagers dans cette instance...				Ne sais pas
		...mais ils ne participent jamais	...ils participent rarement (<1 réunion sur 3)	...ils participent assez souvent (1-2 réunions sur 3)	...ils participent très souvent (>2 réunions sur 3)	
CA	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CRUQ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLIN	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLAN	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLUD	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Groupes de travail	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Certification	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autres (précisez) :	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="text"/>						

26. Comment on été désignés les représentants des usagers ? A qui vous êtes vous adressé ?

27. Existe-t-il une **formation** ou une **information dispensée aux représentants des usagers** à propos du droit à l'information, du droit d'accès au dossier médical ou de la loi du 22 avril 2005 ?

Oui Non

Si oui, merci de la décrire.

28. Les représentants des usagers sont-ils indemnisés ?

Pour leurs déplacements ? Oui Non

Pour le temps passé en réunion ? Oui Non

Autre : Oui Non

29. Ajoutez ici vos commentaires : des précisions concernant les questions précédentes, les éventuelles difficultés rencontrées, les expériences innovantes...

INFORMATION DES USAGERS

30. L'hôpital diffuse-t-il la charte de la personne hospitalisée ?

Oui Non

Si oui, est-elle diffusée dans votre établissement dans d'autres langues que le français ?

Allemand	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	Chinois	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	Russe	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
Anglais	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	Espagnol	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	Turc	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
Arabe	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	Italien	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	Autre, précisez:	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
Braille	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	Portugais	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non			

Lien vers la Charte de la Personne Hospitalisée : http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/charte_patient/accueil.htm

31. Quelles informations sont systématiquement diffusées aux usagers ? Par quel(s) support(s) ?

Type d'information	Non diffusée	Diffusée systématiquement...		
		par le livret d'accueil	Par entretien avec un professionnel	par un autre support (précisez)
Droit à l'information	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Droit d'accès au dossier médical	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Loi du 22 avril 2005	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conditions d'accès aux informations de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durée et modalité de conservation des données de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32. Avez-vous recours à un interprète en cas de besoin ?

Oui Non

A qui vous adressez-vous pour trouver un interprète ?

33. Ajoutez ici vos commentaires : des précisions concernant les questions précédentes, les éventuelles difficultés rencontrées, les expériences innovantes...

SATISFACTION DES USAGERS

34. Existe-t-il dans votre établissement une **mesure de la satisfaction des usagers** par rapport :

- au droit à l'information ? (état de santé, soins et traitements) Oui Non
- à l'accès au dossier médical ? Oui Non
- à la compréhension de l'information ? Oui Non

Si oui, merci de la décrire.

35. Combien de **plaintes/réclamations écrites** avez-vous reçu en **2007** ?

Parmi ces plaintes, combien concernaient :

- **Le droit à l'information** (ex : la patient juge avoir été mal informé) ?
- **Le droit d'accès au dossier médical** ?
- **La fin de vie et la prise en compte de la volonté de la personne** ?

36. Ajoutez ici vos commentaires : des précisions concernant les questions précédentes, les éventuelles difficultés rencontrées, les expériences innovantes...

Annexe 2 : Entretien à la clinique des Diaconesses – 17 mars 2007

Présents

Gilbert MOUNIER (responsable qualité - clinique des Diaconesses)

Frédéric IMBERT (directeur - ORSAL)

Pierre NORDEMANN (chargé d'études - ORSAL)

Organisation de la clinique

- La clinique est une structure privée à but non lucratif non PSPH.
- La clinique ne salarie pas de médecin, hormis le médecin DIM (département information médicale) à temps partiel. Tous les autres médecins sont libéraux.
- Remise en route d'un club de qualitiens en Alsace sur le modèle du REQUA (Réseau qualité des établissements de santé de Franche-Comté) ou du CCECQA (Comité de Coordination de l'Evaluation clinique et de la Qualité en Aquitaine).

Droit à l'information

Par les médecins libéraux

- Tous les médecins de la clinique sont libéraux, et ont donc leur propre dossier médical dans leur cabinet, totalement distinct du dossier médical de la clinique. « Les cabinets font en amont une information relative au droit à l'information, au bénéfice-risque (risque de faire, de ne pas faire, alternatives) ». L'information n'est pas tracée dans les dossiers médicaux de la clinique mais dans ceux des différents médecins libéraux, sauf pour les actes réalisés durant l'hospitalisation. Lors d'une hospitalisation, la clinique ne vérifie pas que le praticien a bien informé le patient sur les bénéfices-risques et le recueil du consentement éclairé. En revanche, le praticien cochera une case « le bénéfice-risque a été effectué » qui sera intégrée au document de demande d'hospitalisation. La clinique peut ainsi, en cas de besoin, renvoyer au dossier du praticien concerné. La clinique ne vérifie pas que la case est systématiquement cochée. Cependant, des audits sont envisagés pour vérifier le taux de réalisation et éventuellement proposer une information aux praticiens, au cas par cas si nécessaire.
- Selon Gilbert MOUNIER, les médecins de la clinique sont « tous très sensibles » à la question du droit à l'information. En effet, il y a beaucoup de chirurgie dite à risque dans la clinique. Or les chirurgiens et les anesthésistes sont très sensibilisés à ces questions et documentés (notamment par leur société savante) et ont déjà de « bonnes pratiques ».
- En situation d'urgence, il n'y a pas obligation de faire une information bénéfice-risque, surtout en cas d'urgence vitale. Cependant, la clinique ne s'occupe pas ou peu de situation d'urgence vitale.

Consentement de l'utilisateur

- Les praticiens recueillent les consentements non-obligatoires et les conservent.
- Le risque de faire, de ne pas faire, les conséquences et les alternatives sont systématiquement mentionnés.

Risques postérieurs

- Pour les risques postérieurs, notamment les infections nosocomiales, tout est formalisé. Ils sont tous tracés lorsque l'information revient à la clinique. Des prélèvements sont réalisés lors de certains types d'opérations pour savoir s'il y a eu une BMR (bactéries multirésistantes aux antibiotiques) et un suivi est réalisé.

Philosophie de la clinique

- Il n'existe pas toujours de « procédure ou protocole » (notion de trace ou d'écrit) car cela pose le problème de sa lecture et de son application. La clinique s'appuie sur les « bonnes pratiques » des médecins, sans forcément tout tracer. Quand un problème est identifié, une note est rédigée et diffusée aux praticiens pour essayer de mener un travail d'amélioration. La notion d'écrit est nécessaire, surtout sur des enjeux juridiques (dossier médical). La clinique essaye de ne pas surcharger de documents les médecins et les patients.
- Volonté de la part de la clinique de ne pas faire trop de « juridique » mais de travailler plutôt sur le « bon sens ».
- Le travail réalisé lors des journées du CCECOA (Comité de Coordination de l'Evaluation clinique et de la Qualité en Aquitaine) a été diffusé en interne. Une fédération nationale de réseaux a commencé à se mettre en place. La clinique voulait participer à la création d'un réseau en Alsace, mais l'ARH n'appuie pas la démarche. Cela s'oriente donc plutôt sur la création d'un observatoire de la qualité en Alsace sur le type OMEDIT (Observatoire des médicaments, des dispositifs et des innovations thérapeutiques de la région Centre), ainsi qu'en parallèle un réseau de qualitiens de différentes structures publiques et privées. Les bases de ce club ont été posées.
- La clinique a la volonté de donner un sens à la législation, afin qu'elle ne soit pas considérée comme une contrainte par les praticiens.

Audit liée à la certification

- Suite aux recommandations faites lors de l'accréditation v1, une enquête interne a été réalisée auprès de tous les praticiens pour connaître leur approche en terme de bénéfice-risque, de la traçabilité associée et du recueil du consentement éclairé. Puis un audit a été réalisé sur les dossiers médicaux pour vérifier la traçabilité de l'information. 30 praticiens sur 80 ont participé à l'enquête lors de l'audit, dont les plus gros prescripteurs (les plus impliqués, notamment par leur activité). Cet audit montre que les praticiens inscrivent l'information dans leur dossier mais que celle-ci n'est pas forcément présente dans le dossier tenu par la clinique.

Dossier médical

Organisation

- Volonté de prendre en compte l'ensemble des événements indésirables, y compris ceux qui n'ont pas d'impact sur la situation du patient (ex: retard de prestation, problème d'organisation...). Mais par crainte des aspirations juridiques des patients, ces petits événements indésirables ne seront pas intégrés au dossier patient.
- L'accès au dossier patient est formalisé.
- L'accès au dossier des hospitalisés d'offices, mineurs ou des ayants droits est formalisé dans la procédure générale.

Pratique

- Du fait de l'absence de médecins salariés, la traçabilité n'entre pas dans « le périmètre » de la clinique et relève du praticien. La traçabilité de l'information n'est donc pas formalisée en tant que telle. Cependant, un dossier médical est constitué en tant que tel par la clinique avec notamment le compte-rendu opératoire, le motif d'hospitalisation, la lettre de sortie et

l'ensemble du suivi, soit l'ensemble des pièces depuis la veille de l'hospitalisation jusqu'à la sortie.

- Il existe une procédure formalisée pour les demandes d'accès au dossier médical, pour la conservation des archives, ainsi qu'un suivi des délais (à partir du moment où le patient a fourni l'ensemble des pièces justificatives). Sur 21 dossiers demandés en 2007, un demandeur n'a jamais fourni les pièces, un dossier a été transmis avec 2 jours de retard (durant la période creuse du mois de mai) et 19 l'ont été dans les délais.
- La clinique ne propose pas d'aide directe à la lecture du dossier. Cependant, un patient est toujours adressé par un praticien et le médecin de la clinique qui a suivi le patient est systématiquement prévenu (droit de regard au dossier médical avant transmission au patient). Le dossier est envoyé au médecin traitant, au patient, à l'ayant-droit ou à l'assurance (en cas de situation de réclamation). La clinique n'a jamais eu à faire face à une demande d'explication du dossier médical. Le plus souvent, le dossier médical sert à la continuité des soins lorsque le patient est sorti de la clinique.
- Il n'y a pas de suivi en tant que tel des demandes de dossier médical pour connaître leur utilisation par les demandeurs. Sont considérées comme étant probablement conflictuelles les demandes émanant d'une assurance.
- Un coût forfaitaire de 15 € est facturé pour les dossiers ambulatoires, de 30 € pour les dossiers hospitalisation, en plus du coût d'envoi.

Améliorations

- La clinique a été candidate à la mise en place expérimentale des IPAQH (audit du dossier patient sur 4 items : tenue globale du dossier patient, traçabilité nutrition, traçabilité de la douleur, présence et délais du compte-rendu d'hospitalisation). Ces indicateurs seront généralisés à l'automne 2008.
- La clinique a réalisé une enquête sur la tenue des dossiers patients. Seuls 2% des dossiers n'ont pas été retrouvés (problème de classement). L'informatisation permettra d'améliorer grandement l'accès au dossier médical. A terme, tout le dossier et les pièces seront intégrées au dossier informatisé, ainsi que les événements indésirables ou les infections (obligatoire pour les infections nosocomiales).

Fin de vie et prise en compte de la volonté de la personne

- Peu de patients décèdent à la clinique.
- Une refonte du livret d'accueil est en cours, suivant les recommandations qui vont être faites par le ministère de la santé. Il abordera notamment la désignation de la personne de confiance, l'accès au dossier médical et le rôle de la CRUQ.
- Il existe un protocole formalisé de désignation de la personne de confiance, mais pas encore pour les directives anticipées du patient. Ce sont les médecins qui font remplir aux patients les fiches de désignation de la personne de confiance. Les directives anticipées seront probablement intégrées dans le questionnaire soignant afin de ne pas générer de documents supplémentaires. Le circuit de l'information des directives anticipées n'est pas encore arrêté.
- L'information peut être diffusée au patient soit par discussion avec le personnel soignant, soit par des documents écrits. Or ces deux solutions ont des inconvénients : la discussion est une charge de travail importante pour les personnels soignants et la diffusion de trop nombreux documents écrits peut « noyer » l'information (en plus des difficultés que certains patients peuvent avoir pour lire). « Il faut faire attention que la démarche administrative ne supprime pas le métier premier qui est la prise en charge du patient ». « Il est important de respecter la charte du patient hospitalisé, mais il faut le faire le plus intelligemment possible ». « Trop d'information tue l'information ». De plus, cela risque d'augmenter le stress du patient.

Formation des professionnels

- Une formation sur les thèmes « communication verbale, non-verbale avec le patient » et « Circuit de la communication » sont prévues dans le plan de formation. Une formation sur l'accès au dossier médical est dispensée aux personnes concernées.
- La clinique n'organise pas de formation sur la prise en compte de la volonté de la personne.
- Les organismes de formation proposent surtout des formations sur les questions de la représentation des usagers.
- Du fait d'une population vieillissante, des cas plus nombreux de personnes restant longtemps hospitalisées et décédant éventuellement à la clinique risquent de survenir, entraînant un besoin grandissant de formation sur les thèmes de la fin de vie et de la prise en compte de la volonté du patient.

Représentation des usagers

- La clinique n'a pas de CA, mais un Conseil de surveillance qui gère la clinique, l'établissement scolaire Lucie Berger, le Gymnase Jean Sturm, des maisons de retraite, des centres de soins infirmiers...
- Les représentants usagers participent régulièrement à la CRUQ qui a été mise en place en mai 2007. Un usager est présent au CLIN depuis décembre 2007 (mais celui-ci n'est pas un représentant d'usagers d'une association agréée). Aucun représentant d'usagers ne participe au CLAN et au CLUD. Des représentants d'usagers sont associés aux groupes de travail pour la certification et ont rencontré les experts visiteurs.
- La clinique a rencontré de grande difficulté pour avoir des représentants d'usagers et mettre en place la CRUQ. La DRASS et la DDASS ont été sollicitées en 2006 mais n'ont pas répondu. Du coup, le problème a été pris à l'envers, en sollicitant directement les associations agréées qui ont désigné des représentants d'usagers. La clinique en a ensuite informé la DRASS.
- Les représentants d'usagers n'ont pas été formés, mais étaient déjà très au courant par leur implication à l'UDAF ou à l'AVIAM.
- Les représentants d'usagers sont indemnisés pour leurs déplacements mais pas pour le temps passé en réunion.

Information des usagers

- Une refonte du livret d'accueil est en cours.
- La Charte de la personne hospitalisée est diffusée et les différentes langues disponibles sont affichées à l'accueil.
- En cas de besoin d'un interprète, les personnels font appel à la liste des langues parlées par les personnels en interne (dont alsacien, allemand, anglais, turc, arabe, espagnol). Le patient est souvent accompagné et la communication peut également se faire par l'intermédiaire d'un membre de la famille.

Satisfaction des usagers

- Les réclamations arrivent principalement par l'enquête-patient ou par courrier à la direction.
- Si une réclamation est faite par un usager dans l'enquête-patient, elle est traitée comme un événement indésirable à corriger. La demande est alors suivie, le patient contacté et le praticien informé.
- Parfois, il existe un décalage entre le perçu du patient et la réalité, qui aboutissent à une réclamation. Ces cas sont souvent réglés simplement en communiquant avec le patient.
- Une dizaine de réclamations ont été adressées à la clinique en 2007. En général, elles sont envoyées par courrier à la direction et passent ensuite par le responsable administratif et financier qui suit toutes les plaintes.

- 4 dossiers ont aboutit en CRCI en 2007, mais aucun concernant le droit à l'information ou l'accès au dossier médical.
- La CRUQ permet de faire circuler l'information sur les réclamations, plaintes...

Proposition pour la Conférence régionale de santé

- La clinique aimerait que soient organisés des ateliers sur les bonnes pratiques à partager.
- La rédaction du règlement intérieur de la CRUQ aurait par exemple pu être facilitée par un travail commun avec d'autres établissements.

Annexe 3 : Entretien (non validé) à l'hôpital universitaire de Strasbourg – 19 mars 2007

Présents

Michèle GRIMA-BILLING (directrice relation usagers - HUS)

Michèle HAESSLER (service relation usagers - HUS)

Frédéric IMBERT (directeur - ORSAL)

Pierre NORDEMANN (chargé d'études - ORSAL)

Droit à l'information

Organisation

- Au niveau institutionnel, les HUS ont une démarche structurée sur le droit à l'information, notamment depuis les recommandations émises lors de l'accréditation v1 en 2005. Le groupe de travail sur les droits des patients a continué à se réunir après l'accréditation et a élaboré une plaquette d'information (« recommandations en vue de systématiser la traçabilité du consentement et de la réflexion bénéfices-risques ») transmise à l'ensemble des personnels des HUS.
- La gestion des évènements indésirables n'est pas formalisée aux HUS.
- Les HUS ont un service intranet où la loi est explicitée. Les recommandations pour l'information aux mineurs et majeurs protégés y figurent.

Pratiques

- Si on applique la loi au pied de la lettre, tout acte devrait normalement faire l'objet d'une réflexion bénéfice-risque (y compris prise de sang...). Or, les patients risquent de ne pas comprendre une réflexion bénéfice-risque systématique. Les HUS encouragent donc les pôles à hiérarchiser les situations dans lesquelles il est indispensable d'engager une réflexion bénéfice-risque et sa traçabilité. Au vu de la diversité des prises en charge, les HUS préfèrent émettre des recommandations plutôt que de mettre en place un protocole général qui ne pourrait pas prendre en compte l'ensemble des situations particulières. Cependant, pour certains types de prise en charge, des protocoles d'information du patient sont en train d'être mis en place.
- Il est difficile de faire une évaluation statistique de l'information donnée aux patients car elle se fait tout au long de la prise en charge. Une série d'entretiens avec les différents pôles est réalisée pour la certification v2 afin de vérifier la mise en place des recommandations. Certains pôles sont très investis sur le sujet (avec parfois des innovations) tandis que d'autres sont moins avancés. Cependant, les « îlots de résistance » restent assez minoritaires (1 pôle sur 22).
- Le manque d'information ou de compréhension est le deuxième motif de réclamation des patients. Les patients se sentent aujourd'hui encore mal informés.
- Cependant, le réel enjeu n'est pas l'information du patient mais la compréhension de cette information par le patient, ce qui est plus compliqué à évaluer. Or cette question ne figure pas dans la loi. Pour les traitements lourds, le patient a besoin d'une importante éducation thérapeutique pour suivre son traitement.

Consentement de l'utilisateur

- Pour l'information préalable au consentement de l'acte, les risques, l'urgence et les conséquences en cas de refus sont mentionnés systématiquement pour les situations graves, mais moins régulièrement sinon.

- La conservation de la trace d'un consentement non-obligatoire n'est pas évaluée. Il n'est donc pas possible de savoir si elle est systématique.

Traçabilité de l'information

- Un important travail d'information est réalisé par les équipes médicales, qui apportent une plus-value intéressante. La traçabilité de l'information permet de valoriser le travail réalisé.
- A ce jour, les praticiens cochent de nombreuses cases dans les formulaires pour tracer les actes réalisés, mais pas pour l'acte d'informer. Une réflexion est en cours pour intégrer la trace de l'information dans les supports existants.
- La loi et la jurisprudence disent qu'il faut un faisceau de preuves que l'information a bien été donnée. Une case cochée dans un formulaire est une trace minimale, qui est complétée, entre autres, par la lettre au médecin traitant (dans laquelle est abordée la réflexion bénéfice-risque, les choix du patient...) ou la lettre de sortie.
- Il y a un problème d'interprétation de la loi : certains médecins comprennent qu'ils doivent tracer tout ce qu'ils disent, tout ce que le patient a répondu et toute la réflexion bénéfice-risque, et expliquent ainsi leur non application des recommandations. Tous les médecins sont évidemment d'accord pour informer, mais pas toujours pour tracer l'information à cause du temps que cela prendrait. La loi précise seulement qu'il faut une « traçabilité de la réflexion bénéfice-risque », ce qui n'est pas très précis. Les HUS essaye de faire tracer l'acte de recueil du consentement, et non l'ensemble de la discussion avec le patient.
- La traçabilité de l'information permet aussi l'information entre professionnels. Les médecins comprennent aussi que la traçabilité leur est utile dans leurs relations avec les autres professionnels et avec les patient (car un patient informé suit mieux son traitement...).

Dossier médical

Organisation

- Les conditions d'accès au dossier médical sont formalisées et disponibles sur le site internet.
- Plusieurs procédures de conservation des archives existent aux HUS.
- Il y a un souci de compréhension des ayants-droit qui sont persuadé d'avoir accès à la totalité du dossier. Or la loi du 5 mars 2004 et l'arrêté du 3 janvier 2007 stipulent que l'ayant-droit dispose de l'information relative à sa demande. Les HUS ont donc quelques difficultés pour savoir quelles pièces du dossier médical transmettre aux ayants-droits (d'autant que les motifs de la demande ne sont pas toujours très explicites). Les HUS recommandent donc aux médecins d'avoir un entretien avec les ayants-droits pour approfondir la compréhension de la demande, d'autant que la loi est d'une imprécision gênante (les motifs de demande étant par exemple « faire valoir ses droits », « connaître les causes du décès » et « défendre la mémoire du défunt »). Par ailleurs, les sites internet « grands public » n'intègrent pas toujours le fait que les ayants-droit n'ont pas accès à l'ensemble du dossier. L'arrêté de janvier 2007 (limitant l'accès des ayants-droits aux seules pièces du dossier leur permettant d'accéder à leur demande) a très peu été intégré.
- Il existe des procédures particulières d'accès au dossier médical pour les hospitalisés d'office, les mineurs et les ayants-droit.
- Les ayants-droits représentent environ 40 % des demandes de dossiers médicaux. Contrairement aux autres demandes, celles provenant des ayants-droit s'inscrivent dans une démarche particulière : volonté de faire le deuil, de comprendre le décès, et parfois de revendiquer (si incompréhension du décès).

Pratiques

- Lors de l'accès au dossier médical, un rendez-vous avec le médecin est proposé. Cependant, très peu de patient y ont recours (moins de 5 % des demandeurs). Il semblerait que les patients aient même une certaine réticence à accepter ce rendez-vous.

- La grande majorité des demandes de dossier médical servent à un transfert de la prise en charge vers un autre médecin ou service. Sur environ 881 demandes de dossier en 2007, seules 2 ou 3 aboutissent à une plainte.
- Les délais imposés pour transmettre le dossier médical posent également problème dans un gros établissement comme les HUS. Un important travail de coordination des services doit être réalisé pour répondre à ce type de demande, particulièrement lorsqu'un patient demande la totalité de son dossier des 20 dernières années de prise en charge, alors qu'il a pu passer par 7 ou 8 services. Les délais de 8 jours sont difficiles à tenir. Cependant, plus de la moitié des dossiers sont traités en moins de 15 jours. La demande de dossier est encore compliquée par le fait que les patients ne se rappellent pas toujours dans quels services ils sont passés. Il faut souvent réaliser un véritable travail de recherche.
- Le délai de réponse à une demande de dossier médical est systématiquement évalué. Pour les demandes devant être traitées sous 8 jours, 99 ont été traitées dans les délais, 101 entre 8 et 15 jours, et toutes les autres en plus de 15 jours. Le délai moyen de réponse est de 19 jours et semble difficilement compressible. Les demandes devant être traitées sous 2 mois sont toutes traitées dans les délais.
- Les coûts de reproduction et d'envoi en recommandé sont facturés au patient. Un devis est transmis au patient.

Fin de vie et prise en compte de la volonté de la personne

- Il n'existe pas aux HUS de procédure formalisée de prise en compte de la volonté d'un usager en phase avancée ou terminale de limiter ou d'arrêter le traitement. Il en est de même pour les directives anticipées. Il n'y a pas de vision globale de l'application de la loi Léonetti (loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de la vie). Le recueil de la volonté se fait oralement. Seuls quelques services particuliers (réanimation...) ont réellement travaillé sur ces questions. Un plan de communication est prévu sur ces thématiques d'ici juin ou septembre 2008.
- La désignation de la personne de confiance est encadrée par une procédure. Celle-ci est évaluée. A ce jour, quasiment tous les services incitent le patient à désigner une personne de confiance (souvent à l'admission). Cependant, la place de la personne de confiance n'est pas clairement définie et une réflexion est menée sur le sujet. Ainsi, même dans les services où la plupart des patients ont désigné une personne de confiance, les médecins ne l'intègrent pas dans le dispositif d'information. Il sera donc nécessaire de changer la culture médicale pour que les médecins apprennent à travailler avec la personne de confiance.
- Il y a une réelle incompréhension du public sur ce qu'est la personne de confiance, notamment parce qu'il est difficile de se projeter dans la situation où l'on serait incapable de décider de son sort. De plus, la personne de confiance n'a un rôle à jouer que dans un nombre réduits de cas, excepté dans certains services particuliers (réanimation...). Enfin, le rôle de la personne de confiance est déjà en soi particulièrement difficile. La loi s'inscrit dans un idéal humaniste qui semble difficile à appliquer dans la réalité.

Formation des professionnels

- Le plan de formation intègre les thèmes de l'information des patients, de l'accès au dossier médical et de la fin de vie. Le plan de formation est établi selon les demandes des professionnels, qui font remonter leurs besoins. Le plan de formation est donc le reflet des demandes des professionnels de l'établissement sur la base d'un catalogue de formations.

Représentation des usagers

- Les représentants d'usagers sont « très présents » aux HUS et participent régulièrement. Deux représentants d'usagers participent aux CA et deux autres à la CRUQ. Les représentants

d'utilisateurs sont intégrés aux HUS depuis longtemps déjà et ont été maintenus en fonction en attendant de l'agrément de leurs associations (ce qui est maintenant chose faite).

- Les HUS connaissent quelques difficultés pour le remplacement d'un représentant d'utilisateurs démissionnaire, en attendant depuis plus d'un an. La Drass a été sollicitée pour désigner un remplaçant, mais n'a donné aucune réponse. Les HUS ont également sollicité l'ARH, qui n'a pas non plus répondu.
- Les représentants d'utilisateurs, comme l'ensemble de la CRUQ, ont accès à une formation générale sur le droit, les responsabilités, le fonctionnement des CRUQ, les réclamations... Cette formation est organisée par le CNEH (Centre national d'éducation hospitalière).
- Les représentants d'utilisateurs peuvent être indemnisés pour leurs déplacements. Cette disposition est inscrite dans le règlement intérieur de la CRUQ. Cependant, ils ne l'ont jamais sollicité.

Information des usagers

Livret d'accueil

- Les HUS ont passé commande à l'INVS d'un livret d'accueil multilingue l'année dernière. Mais cette commande n'a pas abouti. Il est cependant téléchargeable sur le site de l'INVS et sera intégré à celui des HUS. Malheureusement, ce document fait 90 pages, ce qui est jugé rébarbatif pour les patients.
- La nouvelle version du livret d'accueil intègre le droit à l'information, le droit d'accès au dossier médical, la loi du 22 avril 2005, les conditions d'accès aux informations de santé et les modalités de conservation des données de santé. Le site internet reprend également ces informations.

Traduction-interprétariat

- La Charte de la personne hospitalisée est diffusée dans toutes les langues de la liste proposée dans le questionnaire (allemand, anglais, arabe, braille, chinois, espagnol, italien, portugais) sauf le russe et le turc. Cependant, il faut avoir à l'esprit que nombre d'immigrants des pays de l'Est ne savent pas forcément lire, notamment leur langue littéraire (dialectes uniquement).
- Les HUS fonctionnent en partenariat avec l'association Migration Santé Alsace (MSA). Cependant, MSA ne travaille que sur rendez-vous et ne peut répondre aux besoins d'interprétation immédiate, de proximité. Il va donc être créé dans l'année un pool interne de personnes multilingues pouvant intervenir en complément de MSA. C'est en fait la valorisation d'une pratique existante. Les HUS ont des personnels de 40 nationalités différentes.
- Il est demandé aux hôpitaux de prendre en charge les patients dans leur langue. Or, aucun budget n'est prévu pour cela. C'est donc sur leur budget propre que les HUS financent l'intervention de Migration Santé Alsace. Les HUS sont parmi les CHU ayant le budget interprétariat le plus important de France.

Satisfaction des usagers

- Les HUS ne mesurent pas la satisfaction des usagers pour l'accès au dossier médical. Il y a cependant un suivi des réclamations relatives aux demandes de dossier. Celles-ci sont peu nombreuses.
- Les HUS participent au projet d'enquête SAPHORA (projet inter-CHU sur la base des indicateurs COMPAQH qui ont été mis en œuvre dans le Sud-ouest de la France), qui intègre des questions sur la compréhension des informations par les patients. Cette enquête permet d'interroger par téléphone un échantillon de patients (environ 260) pris en charge sur une période donnée. L'enquête SAPHORA permettra notamment de compléter les informations

recueillies par le questionnaire de sortie. Le coût pour les HUS de cette enquête reste réduit (environ 4 000 €) grâce à une mutualisation importante des travaux des différents CHU, de l'Inserm...

- Le questionnaire de sortie montre des limites certaines : un taux de retour de 4-5 % (entre 0 et 20 % selon les services) ; un taux de satisfaction quasiment toujours supérieur à 95 %... Les personnes répondant à ce questionnaire sont probablement soit les plus satisfaites, soit les plus revendicatives, ce qui induit un biais dans l'analyse des résultats. Cependant, l'existence d'un questionnaire de sortie est obligatoire, ainsi que son analyse. Les réclamations et les traitements statistiques sont analysés par la CRUQ et diffusés aux différents services. Les commentaires des usagers sont souvent plus utiles que l'analyse statistique (au vu du haut niveau de satisfaction). Un travail va être effectué pour une éventuelle refonte du questionnaire, mais également pour son traitement en continu (et non plus une fois par an).
- Par ailleurs, les patients ayant fait une réclamation par l'intermédiaire du questionnaire de sortie sont suivis, et un retour d'information leur est fait.
- Une des craintes souvent évoquée par les étudiants en médecine est celle de se retrouver, durant leur carrière, devant un tribunal. Or, en réalité, il n'y a que peu d'actions pénales contre les personnels de santé.

Rapport de CRUQ

- Le rapport de CRUQ 2007 passe en commission le 20 avril 2008, puis devant le CA.
- Un plan-type pour les rapports de CRUQ est proposé dans le décret de mise en place des CRU. De plus, la DHOS propose un rapport-type détaillé, mais qui demande une somme de travail jugée trop importante, notamment pour les gros établissements (« la CRU doit examiner toutes les démarches de l'établissement dans le domaine de la qualité de la prise en charge, de la sécurité des soins et de la satisfaction des usagers »). Les HUS sont demandeur d'une proposition intermédiaire, type plan détaillé.
- La CRU n'a pas les compétences pour examiner les projets de pôles comme le propose la DHOS, d'autant que la CRU regroupe des personnes n'ayant pas forcément un niveau d'expertise élevé dans ce domaine. « [la DHOS] positionne la CRU comme inspecteur général de l'établissement, alors que ce n'est pas sa place ».
- Les HUS utilisent l'outil de recensement de la Conférence nationale de santé qui leur donne entière satisfaction. Cet outil semble cependant peu utilisé par ailleurs.

Suggestions à la Conférence régionale de santé

- Standardiser les rapports de CRU pour permettre des comparaisons régionales ou nationales.
- Encourager l'utilisation de l'outil de recensement de la Conférence nationale de santé.
- Engager une réflexion sur l'apparente contradiction entre le besoin de transparence pour les données personnelles des patients (conservation des données, traçabilité...) et l'anonymisation des données pour l'analyse des événements indésirables réclamée par les autorités de santé. Les recommandations de la HAS vont parfois à l'encontre des droits du patient.
- Lorsqu'une réclamation est déposée, le médiateur fait une enquête, alors que ce n'est pas son rôle. Mais s'il y a une faute avérée de l'hôpital, et que le patient, malgré l'encouragement du médiateur, ne fait pas valoir ses droits, que doit faire la CRU ? (cas rencontré par les HUS, mais aussi par d'autres établissements). Ce n'est pas sensé être la mission de la CRU, mais il n'existe pas forcément d'instance jouant ce rôle. Il existe ici un « vide éthique et juridique ». Or ce n'est pas une situation rare : 50 désistements d'usagers sur 217 réclamations (justifiés par un besoin d'écoute des patients), parfois même sur des questions jugées graves.

Annexe 4 : Entretien collectif des représentants d'usagers à Colmar – 8 avril 2007

Représentants d'usagers

- Robert BAILLY
- Susie BOBENRIETH
- Hélène CALABRESE
- Jacqueline DELPY
- Daniel EMMENDOERFFER
- Brigitte GOEPFERT
- Rémy GREINER
- Yves IENNY
- Françoise KEUSCH
- Stéphane LOUVAT
- Armande MELLIN
- Chrétien SCHMUCK
- Charles STEINBERGER
- Andrée WEINSTEIN
- Christian WERTH

Observateurs

- Fabienne WAGNER (médiateur administratif à la CRUQ des Hôpitaux civils de Colmar)
- Daniel LORTHIOIS (membre de la Conférence régionale de santé et Président du Conseil d'administration du régime local d'assurance maladie d'Alsace-Moselle)

Organisateurs

- Hervé POLESİ (chargé d'études - ORSAL)
- Pierre NORDEMANN (chargé d'études - ORSAL)

Méthodologie

Les représentants d'usagers ont été invités à deux réunions le 8 avril à Colmar et le 10 avril à Strasbourg. Puisqu'il n'existe pas de liste centralisée exhaustive des représentants d'usagers, seuls ceux dont les coordonnées nous ont été fournies à temps par les établissements ont été invités.

La réunion de représentants d'usagers a été animée selon la méthode Metaplan©. Les participants devaient répondre à une question générale : « Quelles sont vos réflexions concernant le droit des usagers en Alsace ? », et 4 thèmes leur ont été proposés : « Droit à l'information (relative à la santé, aux soins et aux traitements à poursuivre) », « Droit d'accès au dossier médical », « Fin de vie et prise en compte de la volonté de la personne » et « Représentation des usagers dans les instances ».

Les participants sont alors invités à inscrire sur des cartons toutes les idées qu'ils veulent exprimer sur ces thèmes. Les cartons sont ensuite recueillis et affichés les uns après les autres. Les représentants d'usagers précisent éventuellement leur pensée et débattent au fur et à mesure des sujets abordés. Sous le contrôle des participants, la disposition finale des cartons sur le tableau permet de dégager une synthèse.

Représentation des usagers

Désignation

- Les représentants d'usagers se félicitent d'être présents dans de nombreuses instances. De plus, plusieurs représentants d'usagers sont membre d'instances de plusieurs établissements (jusqu'à trois ou quatre). Cependant, selon les propres termes d'un participant, « il faut éviter d'être partout et nul part en même temps ».

- Par ailleurs, certains établissements réunissent les mêmes personnes dans différentes instances (par exemple à la CRUQ et au Conseil de la vie sociale), ce qui induit des répétitions, voir des confusions dans les rôles des instances.
- Les représentants d'usagers se doivent de parler au nom de la collectivité des usagers, et non de l'individu. Cela leur permet également de se donner une crédibilité auprès des instances. Les usagers, qui siègent éventuellement au Conseil de la vie sociale, ne peuvent pas avoir cette vision globale et ne parlent qu'en leur nom.

Moyens à disposition

- Les représentants d'usagers sont tous bénévoles et fournissent un travail parfois important. Or, le nombre de bénévoles prêts à représenter les usagers dans les instances est limité, d'autant que leur travail n'est pas toujours reconnu.
- Les représentants d'usagers ne disposent pas d'un bureau dans leur établissement. La plupart d'entre eux ne savent pas s'il existe au sein de leur établissement une bibliothèque de travail qui leur est accessible, où pourrait prendre place des ouvrages de formation ou traitant de problèmes spécifiques.

Formation

- Le manque de formation des représentants d'usagers est souligné, d'autant que les sujets traités dans les CA et les CRUQ sont parfois complexes (budgets, sujets médicaux...). La grande majorité des représentants n'ont reçu aucune formation. Certains ont néanmoins été formés au début de leur mandat, mais n'ont plus suivi de formation depuis des années. Quelques guides publiés par des associations leur apportent une aide dans leur travail. La mise en place du CISS (Collectif inter-associatif sur la santé) en Alsace est perçue par les représentants comme une aide possible pour de futures formations.
- Les associations les plus importantes (UDAF, Chambre de consommation, UFC...) organisent des journées de discussion ou de formation de leurs représentants d'usagers. Les associations plus petites n'ont pas forcément la capacité de former leurs représentants d'usagers.
- Au-delà des formations, les représentants d'usagers estiment avoir besoin d'un organisme permettant la confrontation de leurs expériences, de leur travail, de leurs connaissances. Ce type de réunion est parfois proposé par des associations, mais demande à être élargi à l'ensemble des représentants d'usagers, quel que soit leur association.

Organisation

- Un représentant d'usagers soulève le problème de la non-convocation de la CRUQ dans son établissement (1 réunion en 2006, aucune en 2007), malgré ses réclamations devant le CA de l'établissement. Sur les conseils de son association, une réclamation a été adressée à la direction de l'ARH, qui a rapidement réglé la situation.
- Un représentant d'usagers d'une maison de retraite souhaiterait qu'une réunion entre usagers et représentants soit organisée sans la présence de l'administration afin de faire remonter les éventuelles doléances.

Pratiques

- Les représentants d'usagers sont souvent sollicités pour participer à la réalisation ou à l'amélioration de documents d'information (questionnaire de sortie, plaquettes d'information, livret d'accueil...).
- Les représentants d'usagers estiment majoritairement être écoutés et pris en compte. Néanmoins, quelques-uns évoquent un manque de prise en compte de leurs remarques. La place des représentants d'usagers est variable selon l'établissement. Les représentants d'usagers ont le sentiment d'être tolérés dans les instances, mais se heurtent à des

réticences lorsqu'ils poussent leur rôle plus loin que la simple validation des propositions de l'établissement.

- Certains représentants d'usagers estiment être au cœur d'une lutte de pouvoir au sein des instances, où s'opposent représentants d'usagers, médecins et direction de l'établissement. Le responsable qualité s'oppose parfois aux médecins avec le soutien des représentants d'usagers. Les représentants d'usagers ont également conscience d'être une force, notamment grâce à leur droit de vote pour les décisions du CA et de la CRUQ.
- La connaissance de la loi par les représentants d'usagers leur permet de s'appuyer sur un socle solide pour demander des explications aux médecins et à la direction des établissements. Cela ébranle parfois le pouvoir des médecins et des administrations.
- Les médecins se positionnent parfois en spécialistes et ne veulent pas toujours rendre de comptes à des représentants d'usagers. Les représentants ont conscience de ne pas avoir à contester des décisions médicales, car ils n'en ont pas la compétence. Ils doivent seulement veiller à ce que la loi soit appliquée, que les usagers soient respectés...
- Les représentants d'usagers ne sont quasiment jamais contactés directement par les usagers, malgré l'affichage de leurs coordonnées.
- Les pratiques des représentants d'usagers ne sont pas uniformes. En tant que bénévoles, leur niveau d'implication est très variable. Certains représentants prennent leur rôle très au sérieux et réalisent un véritable travail d'auto-formation, visitent régulièrement l'établissement... Certains représentants d'usagers vont visiter les patients, pour discuter avec les familles, voir le fonctionnement de l'établissement (parfois en visite inopinée). Cependant, les représentants d'usagers ont conscience qu'il faut vérifier les éventuelles réclamations des usagers car leur perception ne correspond pas forcément à la réalité.

Le manque de moyens (en personnels ou matériels)

- Les représentants d'usagers estiment qu'un manque de moyens plus ou moins généralisé existe, et qu'il pose des problèmes notamment pour les thématiques du droit à l'information et de la fin de vie, quand cela ne va pas jusqu'à perturber les soins même. Cependant, selon les établissements, ce manque n'est pas toujours exprimé et discuté dans les instances.

Droit à l'information

- Dans l'ensemble, le droit à l'information semble plutôt bien respecté et les instances se sont emparées de ces questions.
- Les représentants d'usagers relèvent que les médecins sont obligés de se mettre plus souvent à la portée du patient. Le pouvoir des médecins a été en partie ébranlé.
- Cependant, les représentants d'usagers relèvent des difficultés liées au manque de personnel, qui limite le temps consacré à l'information.
- De plus, les pratiques sont très variables d'un établissement à l'autre et dépendent fortement des personnes (directeur, médecins, représentants d'usagers...).

Dossier médical

- Dans l'ensemble, le droit d'accès au dossier médical est respecté.
- Le nombre de demandes de dossier reste limité. La demande du dossier est possible mais pas facile, notamment pour les personnes les moins à l'aise avec une administration.
- Dans les établissements représentés, il n'existe pas de lettre-type pour les demandes de dossier médical, qui pourrait contribuer à faciliter la demande par les patients ayant des difficultés à s'exprimer par écrit.
- Des difficultés persistent pour respecter les délais de transmission des dossiers, en partie liées à un manque de moyens.

- Il arrive maintenant régulièrement que les assurances demandent une copie du dossier médical lors d'une procédure d'emprunt, ce qui peut poser des problèmes de confidentialité des données médicales.

L'accès au dossier médical par les représentants d'usagers

- Les représentants d'usagers n'ont normalement pas accès au dossier médical. Cependant, dans un établissement traitant des pathologies particulières, il semblerait que les représentants d'usagers travaillent en étroite collaboration avec les médecins, jusqu'à avoir accès au dossier médical et assurer un véritable suivi des patients (entretiens, aide à des procédures administratives...).
- En dehors de cette particularité, les représentants d'usagers sont unanimes pour affirmer qu'il est normal qu'ils n'aient pas accès aux dossiers médicaux et que l'anonymat du patient doit être respecté.
- Cependant, il est rappelé que les représentants d'usagers sont soumis au secret professionnel et missionnel (article 264 du code pénal).

Fin de vie et prise en compte de la volonté de la personne

- La thématique de la fin de vie est peu abordée par les représentants d'usagers, car ils y sont relativement peu confrontés. Cette thématique n'est que rarement évoquée en CRUQ.
- Néanmoins, les représentants d'usagers estiment que la fin de vie est de mieux en mieux prise en charge, en relation avec la famille, les proches ou la personne de confiance. La volonté institutionnelle d'une bonne prise en charge de la fin de vie est soulignée.
- Le manque de moyens en matériels (budgets bridés) est évoqué par un représentant d'usagers comme une limitation de ce droit.
- La désignation de la personne de confiance et la rédaction des directives anticipées obligent les patients à se projeter dans une situation difficile, ce qui explique peut-être en partie la faible appropriation de ces procédures.

Réclamations et plaintes

- Les représentants d'usagers ne sont pas toujours informés de l'aboutissement des plaintes ou réclamations qui aboutissent en CRCI, en justice ou devant le conseil de l'ordre des médecins. Cela leur donne l'impression d'être dépossédés des dossiers les plus importants.

La procédure de certification des établissements

- Les procédures de certification des établissements sont disponibles sur le site internet de la Haute Autorité de Santé (HAS). Les représentants d'usagers soulignent que les personnels soignants sont évalués régulièrement, et que cela participe à l'amélioration du service rendu. Certains craignent cependant une sorte de privatisation des hôpitaux publics par leur mise en concurrence.
- La procédure d'accréditation oblige les établissements à évaluer ses pratiques. Les représentants d'usagers se félicitent d'être reçus longuement par les visiteurs-experts lors de l'accréditation. Les médecins et les personnels soignants se tournent parfois vers les représentants d'usagers pour leur demander conseil en vue de la procédure d'accréditation.
- Certains représentants d'usagers estiment que trop de temps est passé à préparer les procédures d'accréditation, ce qui est autant de temps en moins consacré aux patients. Le manque chronique de personnel s'en ressent d'autant plus.
- Les représentants d'usagers s'inquiètent également du risque qu'une fois l'accréditation obtenue, les établissements relâchent leurs efforts, malgré la régularité des procédures d'accréditation.

Annexe 5 : Entretien collectif des représentants d'usagers à Strasbourg – 10 avril 2007

Représentants d'usagers

- Nicole BREGLER
- Etienne BURGER
- Suzanne CLAUSS
- Roland COUDRET
- Arlette FERNANDEZ
- Laure GILLIG AMOROS
- Albert KOEHREN
- Roberto LA PORTA
- Geneviève LEBEURIER
- Henri MULLENBACH
- Paul MUNTZER

Observateur

- Daniel LORTHIOIS (membre de la Conférence régionale de santé et Président du Conseil d'administration du régime locale d'assurance maladie d'Alsace-Moselle)

Organisateurs

- Hervé POLESİ (chargé d'études - ORSAL)
- Pierre NORDEMANN (chargé d'études - ORSAL)

Méthodologie

Les représentants d'usagers ont été invités à deux réunions le 8 avril à Colmar et le 10 avril à Strasbourg. Puisqu'il n'existe pas de liste centralisée exhaustive des représentants d'usagers, seuls ceux dont les coordonnées nous ont été fournies à temps par les établissements ont été invités.

La réunion de représentants d'usagers a été animée selon la méthode Metaplan©. Les participants devaient répondre à une question générale : « Quelles sont vos réflexions concernant le droit des usagers en Alsace ? », et 4 thèmes leur ont été proposés : « Droit à l'information (relative à la santé, aux soins et aux traitements à poursuivre) », « Droit d'accès au dossier médical », « Fin de vie et prise en compte de la volonté de la personne » et « Représentation des usagers dans les instances ».

Les participants sont alors invités à inscrire sur des cartons toutes les idées qu'ils veulent exprimer sur ces thèmes. Les cartons sont ensuite recueillis et affichés les uns après les autres. Les représentants d'usagers précisent éventuellement leur pensée et débattent au fur et à mesure des sujets abordés. Sous le contrôle des participants, la disposition finale des cartons sur le tableau permet de dégager une synthèse.

Représentation des usagers

Désignation

- Certains représentants d'usagers ne sont membres d'aucune association. Ils ont été sollicités par l'établissement pour l'intérêt qu'ils ont porté à un moment donné à la structure (par exemple en tant qu'utilisateur ou proche d'un patient). D'autres représentants estiment avoir été « parachutés » dans les établissements par leur association, mais sans être réellement intéressés par le sujet.
- Il y a également une confusion, de la part des représentants d'usagers, entre les « représentants d'usagers » membres d'associations agréées et les « représentants des familles » choisis parmi les familles des patients. Certaines CRUQ intègrent, en plus de

représentants d'usagers membres d'associations, de simples usagers désignés par l'établissement.

- Un représentant d'usagers au CLIN d'un établissement a été choisi en tant qu'ancien patient sans être membre d'une association agréée. Par ailleurs, il n'avait jamais rencontré les autres représentants d'usagers siégeant à la CRUQ de son établissement.
- Quelques représentants d'usagers n'ont aucune connaissance du droit des usagers et du fonctionnement instances des établissements et se contentent donc d'assister aux réunions passivement. A l'inverse, d'autres représentants se félicitent de l'accompagnement de leur entrée en fonction par les professionnels de l'établissement.

Moyens à disposition

- Les représentants d'usagers ne disposent pas, au sein des établissements, d'un bureau ou d'une connexion internet. Aucun temps de secrétariat n'est prévu pour eux. Cependant, ils ont accès au classeur regroupant l'ensemble des plaintes et réclamations reçues par l'établissement.
- Dans la plupart des établissements, les frais de déplacements des représentants d'usagers sont pris en charge, mais très peu le demandent.
- Les représentants d'usagers n'ont pas connaissance de l'existence d'un « droit de représentation » qu'ils pourraient faire valoir auprès de leur employeur pour être libéré afin de participer aux réunions.

Formation

- Certains représentants d'usagers s'appuient sur leur réseau social ou associatif pour se former et discuter des problèmes rencontrés à l'hôpital.
- Certaines associations (UDAF...) réunissent régulièrement leurs représentants d'usagers et leurs organisent des formations. La mise en place du CISS (Collectif inter-associatif sur la santé) en Alsace est perçue comme une aide possible pour de futures formations.
- Certains représentants d'usagers vont « traîner dans les couloirs », afin de discuter avec les patients et avoir un aperçu du bon fonctionnement de l'établissement. Dans un établissement, les représentants d'usagers ont organisé une permanence entre 1997 et 2002 qu'ils ont abandonné puisqu'ils n'y ont jamais reçu aucune visite.

Organisation

- Dans un établissement, la CRUQ n'a jamais été réunie depuis que les représentants d'usagers ont été nommés il y a un an et demi.
- Les représentants d'usagers se félicitent d'être invités à participer à de nombreuses instances et commissions, ainsi qu'à la procédure de certification. Cependant, selon les propres termes d'un participant, « on ne peut pas être partout ». Ils s'efforcent donc de limiter leur action à ce qui leur semble intéressant et productif.
- Depuis deux ans, ce sont obligatoirement les directeurs d'établissements qui président les CRUQ. Auparavant, certains représentants d'usagers ont pu présider cette assemblée. Un des participants a présidé la CRUQ de son établissement pendant 6 ans.
- Dans l'ensemble, les représentants d'usagers ont l'impression d'une grande transparence de la part des établissements lors des réunions. Les débats y sont intéressants.
- Mais dans certains établissements, les représentants d'usagers sont prévenus tardivement des réunions, et ne peuvent les préparer, d'autant que les documents leurs sont remis parfois en cours de réunion. L'administration ne tiens pas compte des représentants d'usagers pour la préparation des réunions. Les débats y sont parfois peu approfondis. Les représentants estiment cependant qu'il n'y a pas d'intention, de la part de l'établissement, d'occulter quoi que se soit, mais que cela relève plutôt d'un problème de méthode de la personne chargée des relations avec les usagers.

Pratiques

- Les représentants d'usagers estiment qu'il est parfois difficile de se faire entendre par les établissements. Ils sont parfois pris pour des « empêcheurs de tourner en rond ». Malgré tout, ils estiment leur travail nécessaire puisque leurs remarques sont finalement prises en compte.
- Un « temps de rodage » ou « d'éducation » semble nécessaire pour intégrer les représentants d'usagers dans un établissement. Les personnels de l'établissement doivent en effet se dégager d'un certain nombre d'habitude et accepter d'intégrer à leurs réflexions des personnes extérieures au monde médical.
- Les représentants d'usagers estiment qu'il est important que leur nom soit affiché (par exemple dans le livret d'accueil), afin que les patients connaissent leurs représentants et puissent éventuellement s'adresser à eux. Ce n'est pas toujours fait par les établissements, et certains représentants doivent insister pour que leur nom apparaisse.

Le manque de moyens (en personnels ou matériels)

- Un manque récurrent de personnel est relevé par les représentants d'usagers. « L'hôpital est malade ». Le manque de temps des personnels entraîne un déficit de communication et donc une souffrance psychologique pour le patient. Cela implique aussi que les patients sont plus souvent livrés à eux-mêmes, qu'un nombre réduit d'activités sont proposées...
- De plus, le travail administratif (recueil du consentement, traçabilité de l'information...) représente une charge de travail supplémentaire pour des personnels déjà surchargés de travail. Les représentants soulignent cependant le dévouement des personnels soignants.
- Par ailleurs, le nombre important de médecins et de personnels étrangers, s'exprimant parfois difficilement en français, semble également poser problème. Les représentants d'usagers relient ce problème au manque de personnel et aux bas salaires, qui font que les postes sont plus souvent occupés par des travailleurs d'origine étrangère.
- Les effets négatifs de la T2A (tarification à l'activité) sont également relevés. Lorsque la tarification est revue à la baisse, cela entraîne une diminution des moyens qui se ressent sur le personnel qui est alors moins disponible pour les usagers. La qualité des soins et surtout le droit à l'information en sont directement affectés.

Droit à l'information

- Dans l'ensemble, tous s'accordent à dire que d'importants progrès ont été faits dans les hôpitaux, surtout dans une vision à long terme. Les usagers eux-mêmes semblent ne pas avoir pris totalement la mesure de leurs « nouveaux » droits. Le droit a précédé les mentalités.
- Selon un représentant d'usagers, les familles arrivent plus ou moins officiellement à connaître le traitement suivi par un proche hospitalisé, malgré le secret médical. Dans d'autres cas, il est encore difficile d'avoir accès à l'information, y compris pour le patient lui-même. Les représentants d'usagers estiment cependant que les jeunes médecins font preuve de plus de compréhension, font l'effort d'utiliser des mots plus simples, sont plus proches des patients.
- Il semblerait que parfois, des médicaments sont donnés aux patients sans explication sur leur utilité, notamment pour le traitement de maladies nosocomiales, sur lesquels les médecins n'ont pas forcément envi de communiquer.
- Souvent, le personnel soignant n'informe pas directement les usagers, et leur demande de s'adresser directement au médecin.

Dossier médical

- Dans certains établissements, les délais et les coûts de transmission des dossiers médicaux proposés par la direction ne respectaient pas la réglementation. Après intervention des représentants d'usagers en CRUQ, la situation a été normalisée. Mais ce sont les représentants d'usagers qui ont dû faire le travail documentaire pour retrouver les textes et les faire appliquer.
- Un représentant d'usagers affirme qu'il y a encore de nombreux manquements à l'accès aux dossiers médicaux. Ceux-ci ne seraient livrés qu'aux médecins qui les distillent comme ils le souhaitent, ce qui est illégal. D'autres représentants d'usagers affirment, sur la base de leur expérience associative, que les dossiers transmis sont souvent incomplets.

Fin de vie et prise en compte de la volonté de la personne

- La plupart des représentants d'usagers n'ont jamais abordé la question de la fin de vie lors des réunions de la CRUQ. Cependant, ce thème est abordé dans la procédure de certification.

Questionnaire de sortie

- Le faible taux de réponse des questionnaires de sortie est souligné. La cause peut en être parfois un questionnaire mal conçu ou trop long. Le sentiment de l'inutilité de répondre à ce questionnaire est probablement aussi en cause, avec le sentiment que d'éventuelles remarques ne seront pas forcément prises en compte. Un représentant d'usager évoque le mode de recueil des questionnaires comme pouvant poser problème. En effet, ce sont parfois les infirmières qui recueillent les questionnaires auprès des patients, ce qui peut poser un problème de confidentialité des réponses. Certains représentants évoquent également la crainte des patients de critiquer l'établissement, de peur d'être alors moins bien traités.
- Certains représentants d'usagers se désolent de la non-exploitation des questions ouvertes du questionnaire de sortie.

La procédure de certification des établissements

- Les représentants d'usagers sont associés à la procédure de certification de manière très variable d'un établissement à l'autre. Certains se félicitent d'être associés de manière approfondie, en participant notamment à l'auto-évaluation. D'autres n'ont été associés que de manière très superficielle : avertis 2 jours avant la visite des experts, pas de participation à l'auto-évaluation, simple validation de documents déjà rédigés, pas d'accès à l'ensemble du document, validation par un seul des représentants d'usagers... de plus, leur participation ne figure pas dans le rapport de certification.
- Les représentants d'usagers sont conscients que la procédure de certification est un travail supplémentaire pour le personnel de l'hôpital, qui est déjà très occupé par ailleurs.
- Certains représentants d'usagers ne savaient pas que les rapports de certification étaient publics et disponibles sur le site de la HAS (Haute Autorité de Santé).

Annexe 6 : Entretien au centre hospitalier d'Haguenau – 15 avril 2007

Présents

Dominique MAYER (directeur-adjoint chargé du Secrétariat Général et de la Direction de la Qualité et des Domaines – CH Haguenau)

Michèle FISCHER (attachée d'administration hospitalière - CH Haguenau)

Pierre NORDEMANN (chargé d'études - ORSAL)

Droit à l'information et recueil du consentement

Organisation

- Le CH d'Haguenau encourage la communication d'informations et le recueil du consentement par écrit, du moins pour les gestes lourds, ainsi que leur traçabilité dans le dossier médical. Un gros travail de standardisation des documents a été réalisé. Les différents services utilisent également une documentation d'information thématique réalisée par les sociétés savantes.
- Le plan cancer demande la mise en place d'un dispositif d'annonce dans les services traitant des patients atteints de cancer. Ce dispositif consiste en un entretien avec un médecin, éventuellement prolongé quelques jours plus tard par une entrevue avec un infirmier ou un psychologue. Ainsi, un temps plus long est consacré au patient pour lui expliquer sa pathologie et son traitement, et la multiplication des entretiens permet de mieux répondre aux questions et d'améliorer la compréhension par le patient.

Pratiques

- Les médecins doivent mesurer le niveau d'information à donner au patient en fonction de son niveau de compréhension.
- Les patients n'osent pas toujours poser des questions au médecin.

Traçabilité de l'information

- Des documents d'information et de consentement, comprenant la signature du patient, sont intégrés au dossier.
- L'ensemble des dossiers médicaux n'intègrent pas forcément les documents de consentement. Selon Dominique MAYER, au vu de la masse des documents à remplir et des situations particulières rencontrées à l'hôpital (urgence...), l'exhaustivité semble difficilement atteignable. Lors d'un audit rapide en pédiatrie, service dans lequel le consentement des parents est indispensable, l'ensemble des 30 dossiers examinés contenaient le formulaire de consentement signé. La mise en place du dispositif d'annonce en cancérologie améliorera probablement l'exhaustivité des dossiers médicaux dans les unités traitant des patients atteints de cancer.
- L'absence de traçabilité de l'information dans le dossier médical ne signifie pas que l'information n'a pas été donnée au patient.

Information des usagers

Traduction-interprétariat

- Une liste des langues parlées par les personnels en interne est disponible en cas de besoin d'interprétariat. Il n'existe pas de convention avec un organisme de traduction, car les

besoins en interprétariat sont trop ponctuels. De plus, ce type d'organisme ne propose en général leurs prestations que sur rendez-vous, en journée et en semaine, ce qui ne correspond pas forcément aux besoins des hôpitaux. Enfin, les interprètes ne sont pas forcément spécialisés dans les traductions médicales, ce qui peut entraîner des confusions. Les médecins s'appuient donc plus volontiers sur les familles qui peuvent souvent traduire et expliquer la situation au patient.

Dossier médical

Organisation

- Le CH de Haguenau dispose d'une procédure complète sur la communication des informations médicales au patient qui s'adresse à l'ensemble des services de soins. Cette procédure prend en compte les différents publics spécifiques (enfants mineurs, ayants-droits...).
- Quand une demande de dossier arrive à l'administration de l'hôpital, celle-ci contacte les différents services concernés pour qu'ils réunissent les pièces du dossier, les photocopient et les vérifient.
- Les patients demandant leur dossier médical n'ont pas besoin d'indiquer de motif, contrairement aux ayants-droit pour qui le motif de la demande est obligatoire. Si un ayant-droit n'indique pas de motif à sa demande, le CH de Haguenau lui réécrit pour lui demander cette précision. Par ailleurs, ils doivent justifier de leur qualité d'ayant-droit.
- En cas de demande de consultation du dossier sur place, une aide à la lecture est proposée, que le patient n'est pas obligé d'accepter. Le patient peut être accompagné par un tiers et une salle est mise à sa disposition. Le chef du service dans lequel le patient a séjourné est prévenu et peut répondre aux questions du patient.

Pratiques

- Le délai de 8 jours pour transmettre les dossiers médicaux de moins de 5 ans paraît difficile à respecter pour plusieurs raisons (nécessité de vérifier l'identité du patient, le dossier avant envoi, caractère très volumineux de certains dossiers, charge de travail lourde des secrétariats...).
- Un nombre important de dossiers médicaux sont remis en mains propres afin d'éviter la facturation des frais d'envoi au patient. Ainsi en 2007, sur 78 demandes de dossiers médicaux, 35 ont été remis en mains propres. Par contre, les demandes de consultation du dossier sur place sont très rares (1 ou 2 par an). Dans le cas d'une consultation sur place, l'aide à la lecture a toujours été acceptée.
- Certains patients demandent l'ensemble de leur dossier médical pour faire un dossier Cotorep (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, aujourd'hui CDAPH - Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), alors qu'une synthèse des événements du dossier suffit. Dans ce cas, l'hôpital rappelle le demandeur pour lui proposer de lui transmettre une synthèse plutôt que l'ensemble du dossier. Cela permet ainsi une économie de temps pour l'hôpital et d'argent pour le patient.
- La transmission d'un dossier médical peut facilement être coûteuse, car les dossiers sont souvent volumineux et le tarif d'un recommandé AR élevé.
- Le CH de Haguenau a connu un incendie en 1999 qui a détruit une partie de ses archives. Cependant l'hôpital connaît les numéros des dossiers détruits et peut donc le justifier aux éventuels demandeurs.
- Le développement de la recherche génétique entraîne une augmentation des demandes de dossiers anciens. En effet, des demandeurs cherchent à connaître leurs éventuels facteurs de risques en ayant accès au dossier médical de leurs ascendants pour connaître leurs pathologies. Il existe également des demandes de dossier émanant de personnes cherchant à reconstituer leur histoire familiale. Toutes ces demandes sont souvent imprécises sur les

dates de séjour et les services fréquentés par le patient, se révélant parfois même fausses (le patient n'ayant en fait pas séjourné au CH de Haguenau). Ces demandes exigent un véritable travail de recherche de la part de l'hôpital pour retrouver le dossier, d'autant qu'il n'existait pas de dossier médical avant les années 60 mais seulement des registres, dans lesquels les médecins laissaient peu de traces.

Fin de vie et prise en compte de la volonté de la personne

Désignation de la personne de confiance

- La fiche de désignation de la personne de confiance a été très récemment retirée du livret d'accueil après consultation des équipes. Elle est maintenant remise par un professionnel au patient afin d'en expliquer la signification. Cependant, la fiche de désignation de la personne de confiance n'est pas proposée aux patients dans les services où la durée de séjour est réduite et c'est le personnel soignant qui décide de l'opportunité ou non de proposer au patient la désignation d'une personne de confiance.
- L'hôpital espère avoir, grâce à cette nouvelle organisation, un meilleur taux de désignation de la personne de confiance, notamment dans les services les plus concernés. Jusque là, le nombre de personnes de confiance désignées était faible. Il semble y avoir une confusion, dans l'esprit des patients, entre « personne de confiance » et « personne à prévenir ». De plus, il est délicat de demander aux patients de se projeter dans une situation où ils pourraient avoir besoin d'une personne de confiance.
- En général, la personne de confiance est régulièrement présente auprès du patient, et est donc connue des équipes médicales. Elle est de ce fait plus ou moins intégrée aux processus informatifs. La personne de confiance sert également de relai d'information auprès des autres proches du patient, afin que l'information ne soit pas répétée par le médecin à l'ensemble des proches.
- Dans les services de réanimation ou de soins palliatifs, le rôle de la personne de confiance est assez différent, puisqu'elle peut prendre part à des décisions thérapeutiques en donnant le sentiment du patient.

Directives anticipées

- Les équipes médicales de réanimation et soins palliatifs ont été sensibilisées à l'aspect juridique du recueil des directives anticipées, et des formations sont régulièrement proposées sur ces thématiques. Les autres services de l'hôpital sont peu concernés par la question de la fin de vie.
- Le recueil des directives anticipées n'est pas systématiquement proposé par le CH de Haguenau, mais la possibilité pour le patient de rédiger des directives anticipées est inscrite dans le livret d'accueil. Malgré tout, les patients ne rédigent que rarement par eux-mêmes des directives anticipées, car le dispositif n'est pas connu et il est difficile de se projeter dans une telle situation.

Formation des professionnels

- Un recueil des demandes de formation est effectué chaque année auprès des personnels et des cadres de l'établissement. Une synthèse des demandes est présentée à la Commission de formation continue qui se fait des choix en fonction du budget et des priorités. Par ailleurs, la direction intègre d'office au plan de formation les thématiques qu'elle juge importantes. Une fois le plan de formation décidé, les personnels sont invités à s'inscrire aux formations auxquelles ils désirent participer.
- La direction de l'hôpital organise d'office chaque année une formation sur le droit des patients.

Représentation des usagers

Mise en place de la CRUQ et désignation des représentants d'usagers

- La CRUQ du CH de Haguenau est appelée CIRUQ (Collège d'Information et de Relation avec les Usagers et Qualité de la prise en charge). En effet, le CIRUQ a été mis en place en 2004 à la faveur du projet médical de l'établissement. Sa composition est plus large que celle requise par la réglementation pour les CRUQ et intègre notamment un représentant de la médecine libérale désigné par l'Union régionale des médecins libéraux. Ainsi, lorsque s'est posée la question de mettre en place une CRUQ, il a été décidé de garder la composition initiale du CIRUQ afin de continuer à bénéficier de la dynamique qui s'était créée en son sein.
- La composition du CIRUQ est à « géométrie variable ». Le CIRUQ se réunit en séance plénière lorsque les sujets abordés concernent les droits des usagers, l'exploitation des questionnaires de sortie, l'organisation de la transmission d'information au patient, etc. A l'inverse, sa composition est réduite à la stricte application de la loi (direction, représentants des usagers, médiateurs médecin et non médecin) lorsqu'il s'agit de rencontrer un patient ayant une réclamation. Cette mesure est justifiée par le fait de ne pas mettre le patient mal à l'aise en le mettant face à une douzaine de personnes composant le CIRUQ.
- Le CH de Haguenau dispose de 2 représentants d'usagers membres d'associations agréées et d'un représentant des familles en long séjour, qui siègent dans les différentes instances de l'établissement (CA, CIRUQ, CLIN). Les représentants d'usagers qui siégeaient au CIRUQ avant la promulgation de la loi ont cédé la place à deux nouveaux représentants d'usagers membres d'associations agréées désignés par l'ARH. Les représentants d'usagers ont un mandat de 3 ans renouvelable. Le renouvellement a donc eu lieu à l'occasion du renouvellement de mandat pour l'un des représentants d'usagers, et après une démission pour cause de déménagement pour le second.
- Il existe également un Conseil de la vie sociale (CVS) pour la maison de retraite associée à l'établissement où les familles et les usagers sont représentés. « Ils sont également représentants d'usagers, même s'ils ne sont pas membres d'associations agréées ».
- L'intégration des représentants des usagers au sein des instances de l'établissement ne semble pas poser problème. Au début, les personnels ont pu se demander s'ils avaient la même liberté de parole lorsque les représentants étaient présents.
- Les représentants des usagers ont participé à l'ensemble des réunions des groupes de travail abordant le droit des usagers pour la certification. L'expert visiteur a également rencontré à part les représentants des usagers.

Formation des représentants d'usagers

- Un travail pédagogique est réalisé pour accompagner les nouveaux administrateurs (représentants des usagers, des collectivités locales...) dans leurs fonctions. Une documentation leur est remise, expliquant notamment les différentes instances, leur fonctionnement, les sigles utilisés, etc. Les nouveaux représentants des usagers ont par ailleurs participé à une formation sur le droit des usagers avec les personnels de l'hôpital.

Satisfaction des usagers

Réclamations et plaintes

- Les usagers peuvent demander l'avis d'un autre médecin que leur médecin traitant. Ils sont alors dirigés vers l'un des deux médiateurs-médecins. C'est une situation qui se présente environ 2 ou 3 fois par an.
- Le CIRUQ (dans sa composition minimale) est utilisé pour la médiation avec les usagers qui demandent à être reçus. Dans la plupart des cas, le CIRUQ arrive à « désamorcer » l'éventuel

contentieux. Les usagers réellement en contentieux ne demandent que rarement à rencontrer le CIRUQ.

- Les plaintes et réclamations sont reçues soit par téléphone, soit par courrier adressé à la direction ou au service concerné. Si une réclamation ne peut être traitée directement par le service qui la reçoit, elle est transmise à la direction de l'établissement qui centralise les plaintes. Si une plainte par téléphone doit être instruite, l'établissement demande au plaignant de mettre ses doléances par écrit. Les plaignants peuvent également s'adresser directement à la CRCI, qui informe alors l'établissement de la plainte. Deux plaintes en CRCI et 5 procédures amiables ont été enregistrées en 2007 contre le CH de Haguenau.
- Les documents d'information sur les droits des usagers de la Fédération hospitalière de France, en 7 ou 8 langues, sont disponibles au standard sur demande.
- Environ un tiers des réclamations portent sur le service des urgences (temps d'attente, attente des familles, manque d'information...).

Questionnaire de sortie

- Le questionnaire de sortie a été édité en français et en allemand afin de tenir compte de la population dialectophone.
- Un important travail a été réalisé pour améliorer le taux de retour du questionnaire de sortie, qui est passé de 4 à 16 % en quelques années. Le taux de satisfaction, de l'ordre de 90 %, est resté stable. L'exploitation des réponses littérales reste primordiale.
- Lorsqu'un aspect problématique particulier d'une prise en charge est relevé dans un questionnaire de sortie, l'information est transmise au service concerné. Si le questionnaire n'est pas anonyme, une réponse peut être envoyée au patient.

Suggestions à la Conférence régionale de santé

- De nombreux professionnels de santé demandent « une contrepartie sur les devoirs de l'utilisateur » pour limiter les problèmes causés par quelques patients peu scrupuleux, qui abusent du droit des usagers. Ainsi, lorsqu'il arrive qu'un patient sort contre l'avis médical, sans prévenir personne, et qui est susceptible de causer des dommages à lui-même ou à autrui, l'hôpital déclenche une procédure de signalement à la Préfecture et redescend dans toutes les gendarmeries et postes de police. Il existe également une procédure de signalement lorsqu'un patient tient des propos injurieux ou cause des dégradations. Ces procédures impliquent une mobilisation importante de moyens pour quelques patients qui posent problèmes. Autre exemple : un patient prend régulièrement rendez-vous pour une consultation à laquelle il ne se présente pas. Face à toutes ces situations, l'administration et surtout les médecins ne se sentent pas soutenus. « Tout n'est pas dû au patient ». « Il y a beaucoup la notion de droits, mais peu la notion de devoirs, qui mérite d'être rappelée de temps en temps ». « Il n'y a plus tellement de limite posée au droit des patients ». « Certains patients peuvent se sentir encouragés à [abuser de leurs droits], et si ça va trop loin, c'est la collectivité qui en pâtit », car « le temps consacré de façon disproportionnée à un patient est pris à d'autres patients ». Ainsi « quand un médecin est obligé de s'expliquer devant de nombreuses commissions, à répondre à des courriers qui sont parfois très longs et très agressifs, à écrire au Conseil de l'Ordre ou ailleurs [pour se défendre de] plaintes qui ne sont souvent pas très justifiées sur le fond, il ne peut consacrer ce temps à d'autres patients ».

Annexe 7 : Entretien au centre hospitalier de Rouffach – 18 avril 2007

Présents

Docteur Drifa WIRRMANN (médecin-médiateur – CH Rouffach)

Docteur Marc STRITMATTER (médecin-médiateur – CH Rouffach)

Pierre NORDEMANN (chargé d'études - ORSAL)

Droit à l'information

Organisation

- Les patients accueillis au CH de Rouffach arrivent souvent en état de crise, éventuellement contre leur gré, ce qui entraîne une situation particulièrement délicate quant à leur capacité d'utiliser l'information reçue sur leurs droits. Environ 12 à 15 % des patients hospitalisés le sont sous la contrainte.
- La loi Kouchner a fait l'objet de plusieurs discussions et le personnel y est sensibilisé. Cette loi a introduit la notion de responsabilité partagée et impliquée aussi pour le patient des droits et des devoirs. Le médecin donne à son patient qui devient usager de soins toutes les informations nécessaires afin qu'il puisse prendre les bonnes décisions concernant sa santé.

Relation avec le patient

- Les professionnels en psychiatrie sont sensibilisés au respect du droit à l'information, mais certains patients peuvent avoir des difficultés à faire valoir leurs droits en raison de leur état psychique.
- L'association du patient aux décisions thérapeutiques est complexe mais nécessaire (par exemple, un patient schizophrène n'a pas toujours conscience de ses troubles et ne se considère pas malade. Dans ce contexte, il ne peut pas comprendre l'intérêt d'un traitement).
- Le recueil du consentement est encore plus difficile particulièrement pour les hospitalisations sous contrainte (se pose alors la question du moment de ce recueil ?).
- Dans le cas d'une hospitalisation à la demande d'un tiers, se pose la question de la révélation de l'identité du tiers. Dans ce cadre, deux points de vue s'expriment :
 - les uns révèlent l'identité pour ne pas priver le patient d'une possibilité de recours.
 - les autres, font état d'inquiétudes quant à la révélation pour des raisons de rupture de liens, voire de dangerosité ou de menaces proférées à l'égard du tiers.
- Lorsqu'un patient refuse un traitement, soit le pronostic vital est engagé et le traitement peut s'imposer éventuellement contre le consentement, le cas échéant, un temps de latence peut être accordé afin de tenter le recueil.

Relation avec les familles

- Le patient peut être dans l'incapacité de faire valoir ses droits qui pourraient être assurés par la famille quand elle est associée aux décisions.
- « La loi a apporté beaucoup d'amélioration dans le dialogue entre patients, familles et médecins dans le respect du rôle de chacun.
- Les associations d'usager jouent un rôle important à travers leur participation au niveau des instances dans la vie de l'établissement et participent à la défense des droits des malades.

Personne de confiance

- La désignation de la personne de confiance est systématiquement proposée aux patients mais très peu n'en désignent pas. Toutefois dans certaines situations et compte-tenu du contexte de la pathologie, des modalités d'hospitalisations ou quand le discernement ou le

jugement sont altérés ou abolis, cette désignation peut poser problème quant à la fiabilité du choix.

Traçabilité de l'information

- En psychiatrie, les médecins appréhendent la vision uniquement administrative de la traçabilité de l'information. Ils défendent le maintien d'un dossier comme outil de formalisation, de soin et de suivi de l'équipe pluridisciplinaire qui ne se limite pas à un simple enregistrement d'un acte.

Dossier médical

- Le nombre de demandes de dossier médicaux sont peu nombreuses (40 en 2007).
- La consultation par le patient et la transmission de dossier à un autre médecin se faisait déjà avant la mise en place de la loi.
- Le dossier médical est informatisé et la formalisation du recueil du consentement ainsi que l'information du patient y sont prévus.
- La spécificité d'un hôpital psychiatrique rend difficile l'application de lois prévues au départ pour des prises en charges plus traditionnelles. Or la loi ne prévoit pas de spécificité pour les établissements psychiatriques.
- Les dossiers médicaux sont extrêmement volumineux, car y sont retranscrits les observations de l'équipe pluridisciplinaire ainsi que les discussions diagnostiques. L'accès au dossier médical dans un délai de 8 jours est impossible à tenir, car il faut le temps au médecin de relire les notes et extraire les éléments non communicables (particulièrement les dires d'un tiers concernant le patient).
- Il est possible que le patient hospitalisé sur la demande d'un tiers ne soit pas informé de l'identité du tiers. Or, la demande d'hospitalisation par un tiers figure dans le dossier médical. Se pose alors la question de l'accès à cette information par le patient demandant son dossier.
- Les médecins souhaitent privilégier un accès au dossier qui ne doit pas uniquement être une démarche administrative mais une possibilité de dialogue et d'explication sur le contenu afin de donner toutes les informations complémentaires et lever une éventuelle incompréhension ou erreur d'interprétation.

Satisfaction des usagers

Réclamations et plaintes

- Cette question est abordée dans le livret d'accueil par le biais de l'enquête de satisfaction qui est recueillie à la sortie du patient, analysée par voie administrative et discutée à la CRUQ.

Rôle des médiateurs

- Le patient ou famille s'estimant victime d'un préjudice du fait de l'activité médicale, peut demander l'assistance ou les conseils d'un médecin médiateur dont les missions sont définies par la loi.
- Le médecin doit prendre contact avec le plaignant et lui proposer un entretien.
- Avec l'accord du patient il peut consulter son dossier.
- Il peut compléter une information, expliquer et essayer de résoudre les malentendus éventuels.
- Si besoin, informer sur les modalités de recours gracieux.
- Indiquer au plaignant les voies de recours judiciaires possibles si les démarches amiables ont échoué.
- Rendre compte au directeur, à la CRUQ et aux services concernés.
- Souvent la démarche est liée à une incompréhension ou à une erreur d'interprétation à laquelle peut remédier la médiation.

Annexe 8 : Entretien au centre hospitalier de Mulhouse – 23 avril 2007

Présents

Cathy CENEC (directrice en charge des relations avec les usagers et de la communication – CH Mulhouse)

Nathalie KILKA (cadre supérieur de santé – CH Mulhouse)

Denise DENIS (cadre supérieur de santé – CH Mulhouse)

Denis LAEDLEIN-GREILSAMMER (médiateur-médecin – CH Mulhouse)

Frédéric IMBERT (directeur - ORSAL)

Pierre NORDEMANN (chargé d'études - ORSAL)

Droit à l'information

Information des patients

- Dans l'ensemble, des procédures sont mises en place pour l'information des patients. Mais la direction des relations avec les usagers ne peut pas se porter garante que les informations données suivent effectivement les recommandations. A l'hôpital, tout n'est pas harmonisé : certains secteurs ont mis en place des procédures formalisées spécifiques à leur activité, mais ce n'est pas le cas dans tous les services.
- La mise en place de procédure est largement engagée, notamment sur la délivrance des informations et leur traçabilité. Une difficulté persistante, relevée par des patients dans les questionnaires de sortie, est que l'information n'est pas forcément donnée au bon moment, ce qui fait qu'elle ne peut pas être perçue par le patient. Cela aboutit à des situations où le patient dit ne pas avoir eu d'information, ou ne pas l'avoir comprise, alors que le médecin affirme que l'information a été donnée. C'est ce type de situation qui encourage la mise en place d'un dispositif d'annonce dans le service de cancérologie, afin de répéter l'information et permettre son assimilation par le patient.
- Au-delà de l'annonce du diagnostic, la CRUQ avait proposé comme axe d'amélioration en 2006 de réfléchir à l'amélioration de la transmission de l'information. Un groupe de travail a été mis en place pour faire un état des lieux : quels types d'information doit être transmises, sur quels supports, comment tracer ce qui a été dit et compris... Des outils existaient, y compris en interne, mais n'étaient pas forcément utilisés dans l'ensemble des services. La question de la traçabilité de l'information médicale transmise au patient reste problématique et l'hôpital poursuit sa réflexion.
- Les procédures pour l'information des mineurs sont mises en place. Plusieurs témoignages ont été recueillis dans les questionnaires de sortie de patients mineurs agréablement surpris que le médecin les informe. Un travail a été réalisé avec l'association Sparadrap, qui a permis la mise à disposition de plaquettes d'information pour les enfants hospitalisés.
- Les procédures sur les risques postérieurs identifiés sont beaucoup plus formalisées que celles sur la délivrance des informations aux patients.
- Si certains services peuvent avoir des difficultés à mettre en œuvre le droit à l'information, cela n'est pas à cause de réticences, mais plutôt à cause de la charge de travail. De plus, il peut y avoir un décalage entre l'attente d'information du patient et ce que le médecin estime utile de transmettre. Les patients n'osent pas toujours poser de questions au médecin, alors que le médecin serait évidemment prêt à y répondre.
- Quand un patient se plaint de défaut d'information dans le questionnaire de sortie, la remarque est transmise au professionnel concerné. Si c'est sous la forme d'une plainte, une réponse est systématiquement envoyée au patient. Parfois, les patients se plaignent de ne pas avoir eu les résultats d'examen complémentaires alors qu'ils ne les ont pas demandés au médecin. Lorsque les résultats d'examen sont négatifs, les médecins n'en informent pas

toujours les patients alors que ceux-ci ont besoin d'être rassurés. Mais si le patient les demande au médecin, il y a bien sûr accès.

Traçabilité de l'information

- Une bonne traçabilité des informations est importante pour répondre aux questions qui peuvent se poser soit en cours d'hospitalisation, soit à postériori. Dans ce domaine aussi l'hôpital estime avoir progressé. Selon le médiateur médecin, le plus fréquemment, les médecins font signer un document par le patient prouvant que l'information a bien été transmise uniquement pour se couvrir. Les sociétés savantes distribuent de tels documents aux médecins. Les experts de la certification se contentent de cette traçabilité minimum, même s'ils voudraient plus. Dans l'absolu, il faudrait préciser la date, l'heure et, en quelques mots, la nature des informations transmises. Cependant, les médecins ne pourraient pas tracer précisément le détail de l'information communiquée.

Traduction-interprétariat

- La charte de la personne hospitalisée est affichée et disponible à l'accueil. Les traductions sont disponibles à la demande.
- L'hôpital ne fait appel qu'exceptionnellement à Migration Santé Alsace. En général, l'interprétariat est réalisé par les professionnels de l'établissement qui parlent une langue étrangère.

Dossier médical

- L'hôpital a reçu 458 demandes de dossier en 2007. La majorité des demandes de dossier sont pour un transfert de soin vers un autre médecin. Les ayants-droit ont formulé 134 des 458 demandes de dossier. Parfois les demandes sont issues de personnes recherchant des points précis de leur histoire médicale (accouchement...).
- L'hôpital met à disposition à la demande (disponible sur intranet et internet) des formulaires de demande de dossier, afin de faciliter l'accès et de préciser au demandeur la démarche et les pièces justificatives à fournir. Les demandes sont faites par écrit à la direction des usagers, qui répercute ensuite la demande aux différents services concernés. La procédure est maintenant bien comprise des professionnels et les secrétaires médicales ont été sensibilisées.
- Les demandes de consultation sur place sont rarissimes (un seul cas en 3 ans), malgré l'information qui est faite dans le formulaire de cette possibilité. La plupart du temps, les patients ont besoin d'un document, d'une preuve. Le coût de la copie (0.15 €) plus les frais d'envoi (5.33 €) sont à la charge de l'utilisateur.
- L'hôpital transmet au demandeur les pièces du dossier réclamées, parfois l'intégralité du dossier. Les ayants-droit doivent justifier de leur qualité d'ayant-droit, ce qui peut être compliqué dans certains cas. Pour les ayants-droit, la demande doit être justifiée par l'un des trois motifs légaux. Le médecin sélectionne les pièces du dossier à transmettre, les donne sous pli confidentiel au service relation usagers qui l'envoie au demandeur.
- Le secteur gynéco-obstétrique a des difficultés d'archivage liées à la fusion de deux anciens services qui utilisaient des systèmes d'archivage différents. Cela aboutit à un non respect régulier des délais et quelquefois à ne pas retrouver un dossier ancien.
- « Le délai de 8 jours, est difficilement tenable ». « Je sais pas comment ça se passe dans les autres établissements, mais le temps que la demande arrive [...], qu'on transmette au médecin » qui n'est pas forcément disponible...
- « Le problème c'est qu'aujourd'hui il y a une dérive. De plus en plus les assurances privées demandent [à leur client le dossier médical] ». Or, « comme c'est un droit des usagers d'avoir son dossier, et comme lorsque [les assurances] s'adressent directement au médecin [celui-ci] fait juste un certificat », les assurances choisissent donc de passer par l'intermédiaire du patient. Les assurances en profitent ainsi pour accéder au dossier et éventuellement refuser

un prêt ou une remise pour raisons médicales. L'hôpital informe les patients de ne pas transmettre leur dossier, et qu'un certificat suffit, même s'ils ont le droit de disposer comme ils veulent de leur dossier. « cela peut présager d'une augmentation de demandes de dossier ».

- Il arrive que le coût des copies soit un frein à l'accès au dossier par le patient. Si c'est vraiment le cas, l'hôpital transmet parfois les pièces sans faire payer le demandeur. Normalement, l'hôpital n'envoie le dossier que quand le chèque est encaissé, mais des exceptions sont faites si c'est trop urgent. L'envoi d'un dossier à l'étranger avait également posé problème. Il est toujours possible pour le patient de venir retirer son dossier sur place. Il arrive aussi que les copies du dossier ne soient jamais récupérées par leur demandeur, et après 3 relances, les copies sont détruites. Cela concerne 37 dossiers en 2006 et 32 en 2007.

Fin de vie et prise en compte de la volonté de la personne

Désignation de la personne de confiance

- La désignation d'une personne de confiance est systématiquement proposée, puisque le formulaire est intégré au livret d'accueil. Les patients ne savent pas ce qu'est la personne de confiance, et cela nécessite d'être explicite. Une campagne d'information avait été réalisée dans chaque service auprès des professionnels après la loi du 4 mars 2002. Mais une piqure de rappel serait nécessaire puisque « le corps médical n'est pas très à l'aise avec cette notion de personne de confiance ». « Souvent le document est rempli, mais je ne suis pas sûr que tout le monde ait compris le sens et la mission de la personne de confiance ».
- Le rôle de la personne de confiance est mineur lorsque le patient est en capacité de s'exprimer. Ce rôle s'accroît dans les services de réanimation ou de soins intensifs. Ce sujet a été abordé en comité d'éthique, et le chef de service de réanimation médicale soulignait l'importance d'avoir une désignation systématique de la personne de confiance afin d'avoir un interlocuteur pour participer aux choix thérapeutiques.
- La désignation de la personne de confiance « c'est formaliser quelque chose qui existait déjà. Auparavant il y avait un membre de la famille, ou de l'entourage qui accompagnait le patient. Maintenant cet accompagnement est formalisé et on appelle ça une personne de confiance ». « Ça n'est pas quelque chose de complètement nouveau ». « Ce qui est innovant, c'est que [cela] permet au patient d'éliminer » les personnes qu'il ne veut pas voir informé (ex-épouse par exemple).
- L'incompréhension du rôle de la personne de confiance entraîne parfois des conflits. Par exemple, il est arrivé qu'un membre de la famille se plaigne de ne pas être informé, parce que le médecin a rencontré le patient et sa personne de confiance et refuse donc de diffuser des informations à un membre de la famille non désigné par le patient. Parfois la personne de confiance se plaint de ne pas avoir accès au dossier médical.
- Si le patient est en mesure de décider, il choisit qui sera ou non informé, même si le médecin peut en discuter avec lui. L'hôpital s'est déjà retrouvé en difficulté parce que le patient ne voulait pas que ses proches soient informés, ce qui est évidemment très mal vécu par ces derniers. Le patient peut également stipuler qu'il refuse l'accès au dossier médical à ses proches en cas de décès : dans ce cas, un document est intégré au dossier médical pour y inscrire cette volonté.
- Par ailleurs, le patient désigne une personne de confiance, mais celle-ci n'est pas toujours prévenue et elle peut ne pas le savoir.
- Il est toujours demandé au patient de désigner une « personne à prévenir », ce qui est aussi facteur de confusion.
- Le patient peut également faire le choix de ne pas désigner de personne de confiance. Dans ce cas, c'est la personne à prévenir qui est informée.

Directives anticipées

- Aucune procédure n'est mise en place, mais l'hôpital est en train de mener une réflexion à ce sujet. Lorsqu'un médecin a été sollicité par un patient pour dicter ses directives anticipées, l'hôpital a appliqué les termes du décret du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées. « On n'est pas très bon là-dessus ».
- « On est [conscient] que ce n'est pas quand la personne est en soins palliatifs qu'il faut lui proposer d'écrire ses directives anticipées. Cela pourrait être proposé au même moment que la [désignation de la] personne de confiance. « Ça va être délicat de faire passer l'information, parce qu'il faut prendre du temps ». Dans la littérature, il est conseillé de le demander le plus tôt possible au patient. Par ailleurs, le patient peut évidemment modifier ses directives à tout moment.
- « On peut aussi se poser la question : est-ce que [les directives anticipées relèvent] vraiment de la mission de l'hôpital ? Est-ce que ça ne pourrait pas être [du ressort] du médecin traitant ? ».
- Le médecin tient compte des directives anticipées du patient, mais au final, c'est quand même le médecin qui prend seul la décision.

Formation des professionnels

- Tous les mois, l'hôpital organise des journées d'accueil des nouveaux personnels sur 4 jours. La direction des usagers y présente notamment tous les éléments relatifs à la loi du 4 mars 2002, et les dispositifs mis en œuvre au sein de l'hôpital pour appliquer cette loi. Les missions de la personne de confiance sont également soulignées.
- Une formation va être proposée aux agents de l'hôpital sur les soins palliatifs dans laquelle sera présenté les directives anticipées ainsi qu'un formulaire-type.

Représentation des usagers

- Les représentants d'usagers ont participé à la certification, aux groupes de travail. Ils sont également actifs dans la sous-commission de la CRUQ chargée de valider les plaquettes d'information destinées aux patients. Par ailleurs, les représentants d'usagers participent aux journées d'accueil des nouveaux agents. L'hôpital a même organisé une formation aux membres d'une association de représentant d'usagers à leur demande.
- Avant la mise en place des CRUQ, l'hôpital de Mulhouse avait déjà mis en place un dispositif similaire. Deux représentants d'usagers étaient déjà intégrés à ce dispositif. Pour continuer leur activité de représentation, ils ont adhéré à une association qui a obtenu son agrément.
- L'expérience des représentants d'usagers, est un élément déterminant pour un travail de collaboration
- « [Les représentants d'usagers] sont pertinents et on leur a dit ». Leur participation fait avancer les choses. Leur présence nous fait regarder les choses d'une autre manière ». « Ils sont exigeants » mais « ils entendent quand on [leur] répond ».
- Malgré leur implication dans les instances de l'hôpital, les représentants d'usagers ne sont pas intégrés à l'équipe, mais restent à leur place. « Ils sont vigilants et critiques » et « en même temps il y a un respect mutuel », « une connaissance du milieu hospitalier ».
- Suite à l'intervention d'un représentant d'utilisateur en CA pour demander des précisions, une réunion d'information a été mise en place sur l'EPRD 2008 (état prévisionnel des recettes et dépenses) à laquelle ont été conviés les représentants des usagers.
- L'intervention d'un représentant d'utilisateur a permis de clarifier les modalités de paiement de l'hôpital. Une affiche présentant les tarifs a donc été élaborée.

- L'hospitalisation d'un représentant d'usagers s'étant mal passée, l'information est remontée très vite jusqu'au CA et une réflexion a été engagée sur les problèmes révélés à cette occasion.

Satisfaction des usagers

Questionnaire de sortie

- L'hôpital est très fier de son taux de retour de 20 % au questionnaire de sortie (et jusqu'à 70 % dans un service). Le taux de retour dépend en partie des priorités et des motivations des chefs de service et de leurs équipes. « Il y a vraiment une culture du questionnaire de sortie ». L'hôpital observe un taux de satisfaction global supérieur à 80 %.
- Des actes d'améliorations sont proposés suite à l'analyse des commentaires des questionnaires de sortie. Le retour des résultats est organisé auprès des services sous forme de réunions. Un suivi mensuel des résultats est transmis à chaque service d'autant que les commentaires positifs sont un « levier de motivation pour les équipes ». Les problèmes contentieux et de médiation sont l'occasion de mener une réflexion pour améliorer le service rendu aux patients. Il faut tirer les leçons des dysfonctionnements.
- Les patients sont informés que les commentaires intégrés au questionnaire de sortie sont lus et servent à améliorer le service rendu. Par ailleurs, si besoin, un courrier de réponse est envoyé au patient après collecte d'informations auprès des services concernés par la remarque du patient.
- En 2008, un questionnaire spécifique a été élaboré pour les consultations afin d'y mesurer la satisfaction des usagers.

Réclamations et plaintes

- La direction des usagers traite uniquement des plaintes non contentieuses tandis que le secrétariat général de la direction s'occupe des plaintes contentieuses.
- L'augmentation du nombre de plainte n'est pas uniquement liée à une dérive de la société vers plus de contentieux, mais « c'est multifactoriel ». Selon le médiateur-médecin, lors des sessions de la CRCI, le plaignant n'est que rarement présent, surtout lorsque l'expertise lui est défavorable. Mais « ils ont tenté le coup, ils ont essayé ». Parfois, le plaignant désigne en toute bonne foi un responsable, alors que le dossier médical montre d'emblé qu'il y a une incompréhension de sa part. Toujours selon le médiateur-médecin, les plaintes à la CRCI devraient être filtrées, par exemple par une procédure de médiation. « Je sens la société évoluer terriblement. La complication d'une maladie n'existe plus, faut trouver un aléa quelque part, une faute ». « On n'accepte plus ». Mais le médiateur-médecin admet qu'il a une vision déformée de la situation car, de par sa fonction de médiation, il « ne voit que les drames, les contentieux ».
- En fonction de ce que cherche le plaignant, différentes solutions lui sont proposées. Mais c'est au cas par cas. Si le plaignant est en recherche d'indemnisation, le médiateur est impliqué pour réfléchir s'il faut proposer une rencontre, une réunion avec les médecins concernés, ou autre chose. Mais « c'est pas parce qu'on sent quelque chose d'un peu délicat ou tendancieux que ça va aboutir [à une plainte en] CRCI ou au tribunal administratif ».

Rôle du médiateur-médecin

- Le médecin a joué le rôle de médiateur pendant environ 10 ans en tant que salarié de l'hôpital et continue depuis 2 ans ½ en tant que retraité. La fonction de médiation a été remplie bénévolement par le médecin lorsqu'il était en activité. Depuis son départ à la retraite, il a été négocié qu'il continue sa fonction de médiation contre une vacation par mois (environ 125 €).
- C'est le service relation usagers qui reçoit la plainte et qui décide comment y répondre. « Quand on a créé la CRUQ en 2005, ça a été une volonté de l'établissement [que] la

direction des usagers [soit] le premier interlocuteur des patients ». « On ne met pas le médiateur, médecin ou non médecin, en première ligne ». L'hôpital n'a pas fait le choix de donner la possibilité de saisir la CRUQ pour traiter les plaintes. Si besoin le service relation usagers suscite la rencontre des plaignants avec le médiateur. Le plaignant n'est jamais reçu seul par le médiateur-médecin, qui s'accompagne en général d'un membre du service relation usagers.

- Les cas portés à la connaissance du médiateur sont examinés en réunion informelle avec un représentant de la direction et les médecins. Après expertise du dossier, l'hôpital décide, en fonction de sa responsabilité estimée, d'une attitude à avoir vis-à-vis du patient. L'hôpital transmet donc ses conclusions au patient et l'informe (ou l'encourage si la responsabilité est assumée par l'hôpital) qu'il peut saisir la CRCI.
- Même si son rôle est de faire la médiation, le médiateur est souvent considéré par les plaignants comme un défenseur de l'hôpital. « On est quand même suspect ». Le mode d'organisation de la médiation à l'hôpital de Mulhouse donne une position « un peu schizophrène » au médiateur puisqu'il essaye d'être utile à la fois à l'utilisateur, à l'hôpital et aux médecins.
- « On a des résultats positifs, où [la plainte] va quand même s'arrêter », mais « est-ce que le but [de la médiation] est de [prévenir] toute possibilité contentieuse ? ».
- En 2007, une réunion nationale de médiateurs-médecins a été organisée à Lyon afin de partager leurs expériences.

Annexe 9 : Entretien à la clinique de l'Orangerie – 24 avril 2007

Présents

Evelyne VANTOMME (responsable assurance qualité – Clinique de l'Orangerie)

Audrey DUNCKEL (qualificienne– Clinique de l'Orangerie)

Pierre NORDEMANN (chargé d'études - ORSAL)

Général

- La clinique est un établissement privé à but lucratif. Jusqu'à récemment, les médecins chirurgiens étaient actionnaires propriétaires de la clinique. Ils étaient représentés en CA, avec un médecin Anesthésiste Réanimateur comme PDG. Mais depuis le 22 février 2008, la clinique appartient au groupe privé Vitalia qui en est devenu l'unique actionnaire (moins une action).
- Les médecins travaillant à la clinique ont une activité libérale indépendante et ne sont pas salariés de la clinique. Seuls cinq médecins ont une activité salariée : trois pour s'occuper du centre de rééducation cardiaque en ambulatoire et deux médecins DIM (département d'information médicale).
- Mme **VANTOMME** (responsable assurance qualité) et Mme **DUNCKEL** (qualificienne) ont pris leurs fonctions récemment.

Droit à l'information

- L'information des patients et la traçabilité de l'information donnée sont de la responsabilité des médecins libéraux, et non de la clinique.
- Le livret d'accueil est distribué par les médecins libéraux avant l'admission à la clinique, afin que le patient puisse le consulter tranquillement. A défaut, il est aussi disponible à l'accueil.
- Des procédures formalisées existent pour l'information des patients et la traçabilité de l'information, mais pas pour l'information des patients lors de risques postérieurement repérés. Malgré tout, en cas de risque repéré postérieurement aux investigations ou au traitement, le praticien informe le patient, éventuellement en passant par son médecin traitant.
- Il n'existe pas de procédure spécifique pour l'information dispensée aux mineurs et majeurs protégés. Cependant, tous les documents administratifs ainsi que l'autorisation d'opérer doivent obligatoirement être signés par les parents d'un enfant mineur avant toute opération comme par exemple, le document bénéfice-risque.
- La consultation d'anesthésie est réalisée après celle avec le chirurgien. Le patient a le temps d'assimiler l'information et éventuellement de formuler des questions. Avant une opération, une infirmière vérifie la présence du formulaire signé stipulant que le patient a bien compris l'information transmise. Ce formulaire est remis pour signature par le personnel à l'admission. Par ailleurs, l'infirmière demande au patient le motif de l'intervention et s'assure qu'il a bien compris.
- Le chirurgien recueille le consentement du patient par la signature d'un formulaire rappelant le bénéfice-risque.
- La charte de la personne hospitalisée est diffusée dans le livret d'accueil et est affichée dans les lieux de passage. La charte est également diffusée en anglais car la clinique est régulièrement amenée à hospitaliser des étrangers travaillant au Conseil de l'Europe. Elle est aussi disponible à la demande en allemand, arabe, chinois, espagnol, italien et portugais.
- Pour l'interprétariat, la clinique a réalisé une liste des langues parlées en internes par les personnels. Pour les patients sourds-muets, la clinique fait appel à l'association Maillon blanc et prend en charge les frais.

Dossier médical

- Les clichés ne sont pas intégrés au dossier médical mais donnés au patient.
- Les dossiers médicaux sont contrôlés pour vérifier qu'ils sont complets puis stockés pendant 6 mois dans un local à proximité de la clinique avant d'être remis à une société d'archivage privée qui les sécurise. Ils sont accessibles rapidement en cas de besoin, souvent dans la journée même de la demande par la clinique. Les délais d'envoi du dossier sont donc facilement respectés par la clinique.
- Les demandes de dossier par les patients sont adressées au Directeur, qui les transmet au Responsable Assurance Qualité. L'identité de la personne est contrôlée ainsi que les papiers justifiant le statut d'ayant-droit, puis la copie du dossier est envoyée intégralement, en vérifiant que les pièces utiles au patient sont bien présentes.
- La copie du dossier médical peut être envoyée par courrier ou retirée à la clinique. Si le demandeur le réclame, il peut le consulter sur place avec l'aide d'un médecin. Dans l'ensemble, les dossiers médicaux ne sont pas très volumineux. Le coût des copies n'est donc pas un obstacle à l'accès au dossier par les patients.
- La grande majorité des demandes de dossier correspond à des patients voulant constituer des dossiers administratifs ou garder eux-mêmes une copie de leur dossier.
- La clinique connaît des difficultés pour retrouver les dossiers antérieurs à 1993 puisque les archives n'étaient pas encore mises en place. Par exemple, la clinique n'arrive pas à retrouver le dossier datant de 1980 d'un demandeur pour faire son dossier Cotorep (d'autant que le chirurgien a cessé son activité).

Fin de vie et prise en compte de la volonté de la personne

Désignation de la personne de confiance

- La désignation de la personne de confiance est systématiquement proposée aux patients. Cependant, les patients ont des difficultés à distinguer les rôles de la "personne de confiance" et de la "personne à prévenir".
- « [La personne de confiance] a une levée du secret médical par dérogation ». « Elle participe aux entretiens, elle accompagne aux consultations, donc de fait elle a accès aux informations médicales ».
- La personne de confiance peut être consultée par le médecin si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, mais c'est le médecin qui décide en dernier recours. La personne de confiance est régulièrement informée de l'état du patient.

Directives anticipées

- La clinique n'a pas mis en place de procédure sur la fin de vie et la prise en compte de la volonté de la personne ou sur les directives anticipées. Une réflexion est en cours et la mise en place d'un comité d'éthique est envisagée. Le sujet de la fin de vie est difficile à aborder avec les patients. Quand un patient est contre la transfusion sanguine, cette information est intégrée au dossier d'anesthésie. Par ailleurs, un espace de libre expression est laissé à la fin du dossier d'anesthésie pour que le patient y inscrive éventuellement ses volontés.
- Pour assurer l'application des volontés exprimées par les patients, la clinique compte sur une bonne communication au sein des équipes soignantes, notamment lors des transmissions du changement d'équipe. C'est une Equipe pluridisciplinaire qui prend en charge le patient.

Formation des professionnels

- Le plan de formation est basé sur un recueil des demandes des professionnels et les bilans d'évaluation qui permet de fixer les axes prioritaires de formation. Les demandes concernant le droit à l'information, le droit d'accès au dossier médical et la fin de vie se développent. Le service des soins palliatifs est le plus sensible à ces questions.

Représentation des usagers

- Les usagers sont représentés à la CRUQ et au CLIN. Les représentants d'usagers participent également à la certification. Par contre, il n'y a pas de représentants d'usagers de la clinique au CA, qui est maintenant celui de Vitalia.
- Les trois représentants d'usagers sont dans l'établissement depuis 2005. C'est la clinique qui les a contactés directement au moment de la mise en place de la CRUQ, en informant l'ARH de leur nomination. Se sont d'anciens patients, un médecin à la retraite et une personne membre de nombreuses associations médicales. Leur adhésion à une association agréée a été vérifiée et il semblerait qu'il soit très difficile de trouver des représentants des usagers satisfaisants à cette condition.
- La clinique ne forme pas ses représentants d'usagers. Ceux-ci ne sont pas indemnisés pour leurs déplacements. Une fois par an, la clinique les invite au restaurant de la Clinique de l'Orangerie avec le directeur.
- Les représentants d'usagers sont « porteurs d'idées » et « source d'informations ». « Ils sont très positifs ».

Satisfaction des usagers

Réclamations et plaintes

- La CRUQ est composée :
 - du Directeur Général, Président de la CRUQ,
 - des deux médiateurs médecin et non-médecin,
 - des deux représentants d'usagers,
 - du Président de la Commission Médicale d'Etablissement (CME)
 - du représentant du personnel infirmier ou aide-soignant.

Si besoin, la CRUQ invite les personnels concernés par le dossier examiné.

- La CRUQ se réunit sur demande des patients ou convocation de son président. La CRUQ a remplacé l'ancienne commission de conciliation et joue le même rôle. Elle se réunit pour répondre aux réclamations des patients ou des ayants-droit. Les patients sont informés dans le livret d'accueil de la possibilité de s'adresser à la CRUQ pour toute réclamation. Le patient est alors invité à la réunion de la CRUQ pour l'examen de son dossier. Il peut se faire accompagner par sa personne de confiance ou par son médecin traitant.
- La CRUQ n'est pas le passage obligatoire d'une plainte ou d'une réclamation. C'est un organe de conciliation chargé d'apporter des éclaircissements aux patients.

Questionnaire de sortie

- Le taux de retour du questionnaire de sortie est très faible.
- Une enquête complémentaire est réalisée par téléphone après échantillonnage des patients ayant été pris en charge à la clinique l'année précédente. Cette enquête permet d'approfondir la satisfaction des usagers en posant un plus grand nombre de questions. La méthodologie de cette enquête a été réalisée par la clinique.

Annexe 10 : Entretien collectif des représentants d'usagers de la Chambre de consommation d'Alsace – 29 avril 2007

Présents

Représentants d'usagers

- **Daniel DIETRICH** - ORGECO 68 et CISS
- **André KARPOFF** – AGF 68, association Hesperios et CISS
- **Yves RENOUX** – AGF 68 : Cru et CA des EHPS de Mulhouse, CISS et Conférence Régionale de Santé
- **Monique SUCHET** – UFCS 68 : Cru et CA des EHPS de Colmar
- **Simone ROHE** – UFCS 68 : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS)
- **Christiane VELINOT** – AGF 68 : Cru et CA des EHPS de Masevaux et SROS
- **Martine DEMOUGES-WEBER** - UFCS 68 : Cru et CA des EHPS de Mulhouse
- **Emile KELLER** – AGF 67 : Cru et CA des EHPS de Munster, Thann et Colmar

Observateurs

- **Christophe GUALA** (Chambre de Consommation d'Alsace)
- **Fritz FERNANDEZ** (Chambre de Consommation d'Alsace)
- **Pierre NORDEMANN** (chargé d'études - ORSAL)

Partage des expériences au sein de la Chambre de consommation

- La commission santé est mise en place depuis 2003. Auparavant, l'échange se faisait de façon moins formelle au sein de la Chambre de consommation. Après sa mise en place, le rythme des rencontres est passé de 2 à 4 réunions par an.

Représentation des usagers

Rôle des représentants

- Les représentants d'usagers veulent être des partenaires. Cela nécessite une formation et un suivi.
- Les représentants d'usagers accumulent une certaine expérience qu'ils partagent dans le groupe de discussion, et il serait dommage de repartir à zéro s'ils n'étaient pas reconduits à leur poste.
- Le rôle des représentants d'usagers n'est pas uniquement du domaine des réclamations. Ils participent également à la rédaction de documents d'information aux patients. Ces commissions prennent parfois, au moins dans les grands établissements, plus de temps aux représentants d'usagers que les réunions CRUQ. Les représentants d'usagers y ont un rôle important et leur avis semble réellement pris en compte, ce qui permet la rédaction de documents d'information compréhensibles par tous.
- Il y a un enjeu de pouvoir dans les instances entre représentants des usagers, représentants du personnel et la direction. Pour l'instant, la confiance semble exister entre les différents membres des instances, mais cela peut changer. La question du manque de moyen et du déficit chronique des établissements pourrait être un point problématique dans l'avenir.

Désignation

- Pour leur nomination, les futurs représentants d'usagers ne savent pas s'ils doivent faire les démarches individuellement auprès de la DRASS ou s'il est préférable de passer par leurs associations.

- Les représentants d'usagers en poste se plaignent de ne pas avoir été prévenus du fait qu'ils devaient renouveler leur mandat. Ainsi, dans un établissement, il y avait trop de représentants d'usagers car la DRASS avait désigné de nouveaux représentants sans informer au préalable les anciens représentants de la nécessité de renouveler leur mandat. C'est la direction de l'établissement qui a prévenu les anciens représentants de la situation. Au final, la situation a été réglée, et les représentants d'usagers qui étaient candidats à leur propre succession ont pu continuer leur mandat.
- Selon les représentants d'usagers, il y a des problèmes de communication au sein de la DRASS ainsi qu'entre la DRASS et les DDASS, qui pourraient être réglés par l'existence au sein de la DRASS d'un spécialiste ou d'un référent des questions de représentation d'usagers.
- Cette accumulation d'approximation « laisse quand même une impression que les représentants d'usagers [ne sont] pas la priorité ». « Ces procédures là n'ont pas été correctes à l'égard de gens qui se dévouent depuis des années ».

Moyens à disposition

- Un représentant d'usagers souligne l'importance du remboursement des frais de déplacements par les établissements. Les associations essaient de proposer des représentants vivant à proximité des établissements, mais ce n'est pas toujours facile.
- Un autre représentant d'usagers souligne qu'il est obligé de prendre des jours de congé pour pouvoir participer aux journées d'accueil du personnel de son l'établissement. De même, les réunions de CA et de CRUQ sont souvent en journée, ce qui oblige les représentants salariés à prendre des demi-journées de congé.

Formation

- Les représentants d'usagers présents depuis longtemps dans les établissements se sont formés sur le tas. Au début, certains établissements payaient une formation à leurs représentants d'usagers.
- Au CH de Mulhouse, les représentants d'usagers participent aux journées d'accueil annuelles des nouveaux personnels, qui durent 4 jours. Les représentants se félicitent de cette initiative, qui permet notamment d'expliquer leur rôle aux personnels de l'hôpital.
- « Pour être un bon représentant d'usagers, il faut au minimum 3 ans d'expérience ».

Pratique

- Les usagers ne connaissent pas l'existence de leurs représentants, ni de la possibilité d'une médiation. Dans certains établissements, particulièrement dans les plus petits, les coordonnées des représentants d'usagers ne figurent pas encore dans le livret d'accueil.
- Les usagers transmettent très peu de doléance à leurs représentants, et presque toujours par oral, jamais par écrit.
- Dans un établissement, les représentants d'usagers se félicitent d'être maintenant invités à une réunion préparatoire au CA, où les chiffres du budget sont expliqués. Cela leur permet de voter en connaissance de cause.
- L'intégration des représentants d'usagers était parfois difficile au début, mais après une période d'adaptation, les représentants estiment maintenant être bien acceptés. L'intégration dans les instances a été plus facile car c'était une obligation légale. Par contre, dans les groupes de travail, où sont présent différents personnels, les représentants ont le sentiment de devoir s'imposer en prouvant leurs compétences.
- Les représentants d'usagers trouvent un soutien auprès de la direction chargée de la qualité et des relations avec les usagers.

Le manque de moyens (en personnels ou matériels)

- Le manque de personnel est un problème mis en avant par les syndicats du personnel. Un représentant d'usagers dit que le personnel « est un peu moins disponible, mais est-ce que c'est son rôle d'être tout le temps à l'écoute du patient ? », mais affirme que « ce qui est plus préoccupant, c'est tout ce qu'on leur demande de faire à côté de leur travail : papiers à remplir, réunions, concertation, accréditation... ».
- Le manque de médecins est une réalité déjà ressentie par certains établissements. « Au niveau du personnel soignant, il y a eu des restrictions, mais on arrive peut-être maintenant à la limite des compressions de personnels ».
- Selon un représentant d'usagers membre d'un CA, « l'hôpital est en train de changer de structure » avec l'organisation en pôles (passage dans un établissement d'une soixantaine de services à 18 pôles), ce qui permet de « mutualiser le personnel au niveau du pôle et mieux répartir le personnel soignant » et entraînera une « optimisation des effectifs au travail qui va être bénéfique pour l'utilisateur ». « On ne va pas s'aligner sur une revendication à court terme [réclamant] toujours plus d'effectifs, alors qu'on sait que les déficits [...] sont impressionnants ». « La pérennité du service de l'hôpital peut être contradictoire avec une politique de toujours plus de personnel à court terme. C'est-à-dire qu'il n'est pas compliqué d'embaucher [...], mais pour arriver à quel résultat économique ? Un hôpital en déficit dont on ne sait pas comment combler les pertes et [qui met] l'hôpital dans l'impossibilité d'investir pour préparer l'avenir et renouveler ses équipements. Il y a un choix à faire. Il n'est pas facile d'être représentant d'usagers si on essaye de travailler entre le court terme et le moyen terme ». Ce représentant trouve par ailleurs surprenant que les établissements publics puissent proposer un budget en déficit.
- Pour un autre représentant, présent en CRCI : « Souvent ce n'est pas l'aspect quantitatif qui prédomine, mais l'aspect qualitatif ». « Il y a un besoin de formation [car] beaucoup de tâches sont faites par des gens qui n'ont pas la formation ». « Là on voit des dysfonctionnements, notamment dans les maisons de retraite ».
- « La durée d'hospitalisation diminue, ce qui veut dire que toute la mécanique pour mettre en route une nouvelle hospitalisation [doit être mise en œuvre plus souvent], ce qui accroît la charge de travail ».
- Selon un autre représentant, la mise en place du paiement à l'acte déstabilise les établissements et les personnels soignants, qui ont des difficultés à s'adapter à ce système. Les personnels « ont peur » de l'introduction de la notion de rentabilité et que le déficit se répercute sur eux (ils représentent environ 70% du budget d'un établissement). Le rôle des représentants d'usagers dans ce contexte est ambigu, car ils « ont envi que ce soit le meilleur service pour les usagers, [mais] d'un autre côté [ils comprennent] aussi » la politique de restriction. « On est là pour défendre les usagers, ou au moins parler en leur nom, [pour] avoir le meilleur rendement pour eux. [...] Il faut quand même penser que l'utilisateur doit être au cœur du problème, ce qui n'est pas toujours le cas ». « On est [...] entre les deux ». « On est [...] pour l'instant pris entre deux feux ».
- Un autre représentant d'usagers a voté le budget en émettant des réserves « parce qu'il ne faudrait pas que les usagers soient pris en otage. [Les établissements] ont besoin d'augmenter l'activité, ce qui veut dire plus d'usagers, donc peut-être [vont-ils] envisager des interventions qui ne sont pas vraiment nécessaires ou prolonger des hospitalisations qui ne sont pas nécessaires non plus. »
- « Un établissement public doit accueillir tout le monde. Il y a des patients qui n'ont aucune couverture sociale, donc c'est forcément l'hôpital qui en fait les frais » et « qui prend les opérations les plus difficiles ». Un représentant d'usagers affirme que les cliniques refusent les gens qui n'ont pas de carte vitale ou la CMU, alors que l'hôpital public ne peut pas les refuser. Cela augmente forcément le déficit de l'hôpital public.

Droit à l'information

- Dans l'ensemble, le droit des usagers s'améliore.
- Dans les premières années de la mise en place de la CRCI, des patients pouvaient réclamer pour n'avoir pas été informé des risques pris, par exemple lors d'une opération. Maintenant ces situations disparaissent car les établissements font signer un papier par le patient prouvant qu'il a bien été informé. Les médecins ont beaucoup progressé dans la présentation des risques.

Dossier médical

- Les établissements craignaient une augmentation importante des demandes de dossiers médicaux, mais cela ne s'est pas réalisé. Il y a encore des gens qui ne savent pas qu'ils peuvent demander leur dossier, car il est fait peu de publicité sur ce droit. Les établissements n'indiquent pas toujours que les patients peuvent retirer leur dossier.
- Dans les premières années de la mise en place de la CRCI, plusieurs cas ont été examinés où l'accès au dossier médical posait problème du fait de l'établissement. Ces situations se présentent de moins en moins souvent en CRCI.

Réclamations et plaintes

- « Les malades sont de plus en plus exigeants, [car] ils sont plus informés ».
- Les réclamations et les plaintes servent à améliorer le service rendu aux patients. Les représentants d'usagers utilisent les plaintes comme point d'appui pour que les établissements s'améliorent.
- Les relations des représentants d'usagers avec le personnel est parfois conflictuel lors du traitement des plaintes des patients. Il y a une solidarité des personnels soignants face aux réclamations. Cela entraîne parfois une opposition entre les représentants d'usagers et les syndicats dans la CRUQ.

Annexe 11 : Entretien téléphonique avec l'hôpital Saint Vincent à Oderen – 30 avril 2007

Présents

Mme REISSER (directrice – Etablissement St Vincent Oderen)

Pierre NORDEMANN (chargé d'études - ORSAL)

Organisation de l'établissement

- L'association Adèle de Glaubitz a été créée en 1992. Anciennement gérés par la Congrégation des sœurs de la croix, les établissements ont été transmis petit à petit à cette association à but non lucratif. L'association gère plusieurs établissements en Alsace, prenant en charge des jeunes en difficulté sociale et familiale, des enfants et adultes handicapés mentaux, des personnes atteintes d'un handicap sensoriel et des personnes âgées malades et dépendantes.
- L'hôpital Saint-Vincent à Oderen a une activité médico-sociale (97 lits d'EHPAD et 27 places de soins à domicile) et une partie sanitaire (30 lits de SSR à vocation gériatrique).
- La moyenne d'âge des personnes admises en SSR est de 82 ans. L'établissement accueille surtout des personnes du canton de St Amarin.
- En gériatrie, les personnes accueillies ont souvent plusieurs pathologies simultanément. Même quand le motif d'admission est clairement défini (par exemple rééducation après une fracture du col du fémur), le patient a souvent d'autres difficultés (diabète, insuffisance cardiaque, maladies dégénératives...), éventuellement une situation sociale dégradée (domicile non adapté, personne âgée isolée...). Tous ces facteurs obligent l'hôpital à assurer une prise en charge globale, et le motif d'admission n'est pas forcément le plus difficile à traiter. Les services qui prennent en charge les maladies dégénératives ne réalisent pas de soins de suite, et c'est donc le service de soins de suite de l'hôpital qui accueille par exemple les malades d'Alzheimer qui ont besoin d'une rééducation après une fracture du col du fémur.

Droit à l'information

- La transmission de l'information aux patients n'est pas systématique car certains patients âgés ont des problèmes de compréhension, parfois liés à des syndromes de démence. Ces patients ne comprennent pas les explications qui leur sont données sur l'objectif d'un traitement. Lorsque la situation le permet, les médecins rencontrent les familles des personnes âgées pour leur transmettre les informations. La réflexion se fait autant que possible avec le patient ou la famille.
- L'hôpital rencontre des difficultés devant l'absence des familles d'un certain nombre de patients. « En gériatrie, quelquefois nous avons des familles hyper-investies et quelquefois des familles qui, à partir du moment où le patient est pris en charge en service de soins de suite, s'en désintéresse un peu ».
- Parfois les familles qui prennent en charge les personnes âgées sont à bout, notamment dans les cas de maladies dégénératives, et profitent de l'hospitalisation pour récupérer. Se pose alors la question de l'organisation du retour du patient à son domicile (est-ce possible ? dans quelles conditions ?). Pour certains patients, le retour à domicile est exclu. Cependant, même quand la famille souhaite un placement en institution, il n'y a pas forcément de place. La

prise de décision passe donc par un long dialogue entre l'hôpital, la famille, l'assistante sociale... Des aménagements pour le retour à domicile peuvent être proposés, dont le portage de repas, le service de soins à domicile... « Il y a toute une discussion à avoir, plus sur la partie sociale que rééducative ». Par ailleurs, l'hôpital doit aussi tenir compte du coût des solutions proposées aux familles.

- Dans le dossier médical, les médecins remplissent une fiche détaillant la réflexion bénéfice-risque. Le médecin trace le fait qu'il a transmis les informations et qu'il a bien l'accord du patient ou de la famille. En cas d'incapacité du patient à donner son accord et d'absence de la famille, le médecin prend lui-même la décision.

Dossier médical

- Malgré l'absence de demande d'accès au dossier médical depuis 2004, une procédure a été mise en place pour définir les modalités d'accès au dossier. La demande passe par le médiateur-médecin. La consultation sur place du dossier médical, avec présence du médiateur-médecin, est en général proposée. Si le demandeur veut un exemplaire du dossier, l'hôpital lui facture les copies.
- Il est arrivé qu'un patient demande son dossier médical pour son assurance. Dans ce cas, l'hôpital transmet le dossier au médecin qui lui est désigné.

Fin de vie et prise en compte de la volonté de la personne

- Lors des admissions, il est demandé à chaque patient de désigner une personne de confiance. Lorsque le patient présente une détérioration intellectuelle grave, cela pose problème. Si le patient est sous tutelle, le tuteur est considéré comme étant la personne de confiance. Si la famille est présente, elle désigne la personne de confiance au sein de la famille.
- Bien que le sujet soit difficile à aborder, il est demandé à chaque nouveau patient quels seraient, en cas de complications, ses désirs concernant la fin de vie. Un encart existe à cet effet dans le dossier infirmier. Ce sujet peut également être abordé avec la famille.
- Un certain nombre de patients ont déjà réfléchi à leur fin de vie. Il arrive assez régulièrement que les directives soient claires concernant les vêtements que le patient veut porter à son enterrement (vêtements qui sont parfois prêts dans l'armoire de l'hôpital). Parfois, le patient ou la famille refusent par avance la réanimation en cas de complications. D'autres patients n'ont pas envie d'aborder ces questions.
- Le médecin qui intervient en SSR dans l'établissement exerce également en libéral dans la vallée. Il connaît donc la plupart des patients, ce qui permet une meilleure application d'éventuelles consignes.

Formation des professionnels

- Le plan de formation comprend chaque année un volet soins palliatifs et prise en charge de la douleur.
- L'hôpital a passé une convention avec l'équipe mobile de soins palliatifs de Pfastatt et participe plusieurs fois par an à une bibliographie réunissant tout ce qui s'écrit sur les questions de la fin de vie.

Représentation des usagers

- Des représentants d'usagers sont présents dans de nombreuses instances de l'établissement (CRUQ, CLIN, CLAN et CLUD), mais pas au CA. Le CA est composé uniquement de membres de l'association. Les représentants d'usagers viennent régulièrement aux réunions de la CRUQ et du CLIN, mais moins régulièrement aux réunions des autres instances auxquelles ils sont invités par l'établissement, car cela représente une charge de travail trop importante pour eux. Ils ont également participé à un groupe de travail pour la certification.
- Les représentants d'usagers ont été désignés par l'ARH. Aucune formation ni aucun accompagnement n'a été prévu pour l'entrée en fonction des représentants d'usagers. L'hôpital leur a expliqué leur rôle, et notamment que leur champ d'action se limitait au service de SSR. « On est dans une petite vallée, [...] les représentants d'usagers du secteur proche [...], connaissaient déjà l'hôpital et le médecin, et donc s'intègrent facilement ». Par ailleurs, « ils peuvent transmettre l'image de l'établissement dans le secteur. »
- L'hôpital a bien accueilli les représentants d'usagers car il était à la recherche d'un regard extérieur. « C'est bien d'avoir ce regard qui réinterroge nos pratiques ». Les professionnels sont obligés de reformuler, d'expliquer, de limiter l'utilisation du jargon habituel... Les représentants d'usagers participent également à la rédaction de documents d'information.

Satisfaction des usagers

- Le taux de retour du questionnaire de sortie est faible, autour de 10 %. Le questionnaire est diffusé en français et en allemand (pour les dialectophones). La secrétaire médicale rappelle aux patients dont la sortie est prévue qu'ils peuvent remplir le questionnaire, et parfois les accompagner lors du remplissage, sans influencer les réponses.
- Le taux de satisfaction se situe autour de 80 ou 90 % selon les items. Très peu de commentaires sont ajoutés par les patients dans le questionnaire de sortie. Si une remarque négative sur l'établissement est formulée, elle est transmise à la directrice.
- Un livre d'or est installé à l'accueil. N'y figurent en général que les remarques positives.

Suggestions à la Conférence régionale de santé

- « Chez nous le droit à l'information, le consentement [...] sont des éléments que nous nous efforçons de mettre en place, même si c'est quelque fois difficile au regard de la population accueillie. Ce n'est pas parce que l'établissement ne veut pas, c'est parce nous nous retrouvons confrontés [à des situations particulières, complexes]. Il serait intéressant d'avoir une réflexion à ce sujet [...] avec des gériatres. [...] Quelquefois, nous appliquons des textes globaux réalisés pour de grosses structures, mais qui ne sont certainement pas applicables de la même manière dans tous les établissements ». « Dans une structure comme la nôtre, la représentation des usagers, le droit à l'information, s'ils paraissent simples à mettre en œuvre peuvent se compliquer face à une population dont le degré de compréhension est très variable.

Annexe 12 : La procédure de certification

Comment lire le rapport de certification

Le rapport de certification résulte d'une procédure d'évaluation externe d'un établissement de santé (hôpital ou clinique), conduite par la Haute Autorité de santé (HAS). Cette procédure vise à développer les actions relatives à la qualité et à la sécurité des soins au sein de chaque établissement.

Qu'est-ce que l'accréditation des établissements de santé ?

L'accréditation est un moyen pour inciter l'ensemble des professionnels des établissements de santé (soignants, médecins, personnels administratifs, agents d'entretien...) à analyser leur organisation et à améliorer la qualité de la prise en charge des patients. La procédure de certification est obligatoire et intervient périodiquement.

Ce que n'est pas l'accréditation

- Elle n'établit pas un palmarès des hôpitaux ou cliniques.
- Elle ne note pas les médecins, les soignants ou les services.
- Elle ne décide pas de l'attribution de moyens supplémentaires.

Qu'apporte la procédure de certification ?

La procédure de certification favorise une meilleure organisation de l'établissement au service de la personne soignée. Grâce à l'auto-évaluation et à la visite des experts-visiteurs, elle permet aux professionnels de l'établissement de santé de :

- réfléchir ensemble à leur organisation, en fonction des différents besoins des personnes soignées ;
- reconnaître les points forts et les points à améliorer ;
- définir des actions prioritaires ;
- faire évoluer leur façon de travailler.

Dans le but de :

- permettre à tous d'accéder à des soins de qualité ;
- contribuer à mieux répondre aux différents besoins de chaque personne soignée ;
- améliorer la qualité et la sécurité des soins et des autres services (accueil, hôtellerie, information...).

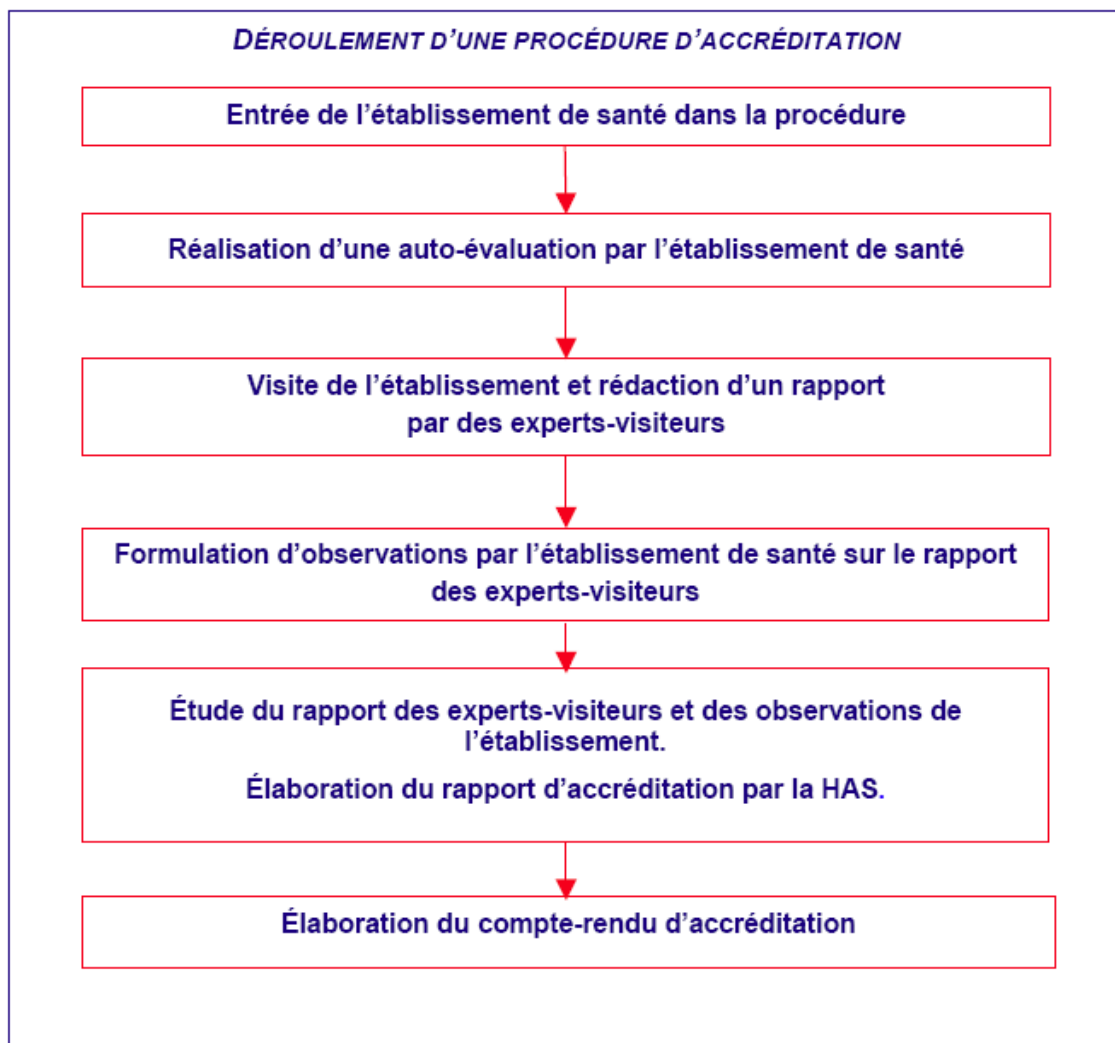
Comment est établi le compte-rendu de certification ?

La procédure de certification d'un établissement de santé se déroule en plusieurs temps. Elle débute par une évaluation réalisée par les professionnels de cet établissement (appelée « auto-évaluation ») à l'aide d'un manuel¹³ de certification proposé par la HAS. Ce manuel comporte 300 questions permettant l'appréciation de la sécurité et de la qualité regroupées en 10 chapitres appelés référentiels. Ces référentiels sont complémentaires, de façon à traiter l'ensemble des activités d'un établissement et aboutir à une vision transversale de son fonctionnement.

¹³ Le manuel de certification est disponible sur le site Internet de la HAS : www.has-sante.fr

Après l'auto-évaluation, la HAS organise la visite de l'établissement (la « visite de certification ») pour observer son organisation et discuter avec les personnels des résultats de l'auto-évaluation. Cette visite est réalisée par une équipe d'« experts-visiteurs » (médecins, directeurs, soignants) formés par la HAS.

Pour garantir l'indépendance de la procédure de certification, les experts-visiteurs sont issus d'établissements de santé publics et privés d'une région différente de celle de l'établissement visité. Les résultats de cette visite et les observations de l'établissement sur celle-ci sont analysés par la Haute Autorité de santé. La Haute Autorité de santé établit un «rapport de certification» qui est transmis à l'établissement de santé et à l'autorité dont il dépend dans sa région (Agence Régionale de l'Hospitalisation ou ARH).



Annexe 13 : Sigles

A.M.P (Assistance médicale à la procréation)
A.R.H (Agence régionale de l'hospitalisation)
C.D.O.M (Conseil départemental de l'Ordre des médecins)
C.I.S.S (Collectif inter associatif sur la santé)
C.L.A.N (Comité de liaison en alimentation et nutrition)
C.L.I.N (Comité de lutte contre les infections nosocomiales)
C.L.U.D (Comité de lutte contre la douleur)
C.N.O.M (Conseil national de l'Ordre des médecins)
C.N.A.M (Commission Nationale des Accidents Médicaux)
C.N.S (Conférence nationale de santé)
C.O.M.P.A.Q.H. (Coordination pour la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité hospitalière)
C.P.A.M (Caisse primaire d'assurance maladie)
C.R.A.M (Caisse régionale d'assurance maladie)
C.R.C.I (Commission régionale de conciliation et d'indemnisation)
C.R.N (Commission régionale de la naissance)
C.R.O.M (Conseil régional de l'Ordre des médecins)
C.R.S (Conférence régionale de santé)
C.R.U.Q (Commission de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge)
D.G.S (Direction générale de la santé)
D.R.A.S.S (Direction régionale des affaires sanitaires et sociales)
D.R.D.R. (Dotation régionale pour le développement des réseaux)
E.R.E (Espace régional éthique)
F.A.Q.S.V. (Fonds d'amélioration de la qualité des soins de ville)
H.A.S (Haute autorité de santé)
M.R.S (Mission Régionale Santé)
O.N.I.A.M. (Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales)
P.A.S.S. (Permanence d'accès aux soins de santé)
P.R.A.P.S (Programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins)
P.R.S (Programme régional de santé)
P.R.S.P (Plan régional de santé publique)
O.R.S (Observatoire régional de la santé)
O.R.U (Observatoire régional des usagers)
S.R.O.S (Schéma régional d'organisation sanitaire)
U.R.C.A.M (Union régionale des caisses d'assurance maladie)
U.R.M.L (Union régionale des médecins libéraux)