

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

**SYNTHESE DE L'ETUDE
ET AVIS
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) avec 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

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%

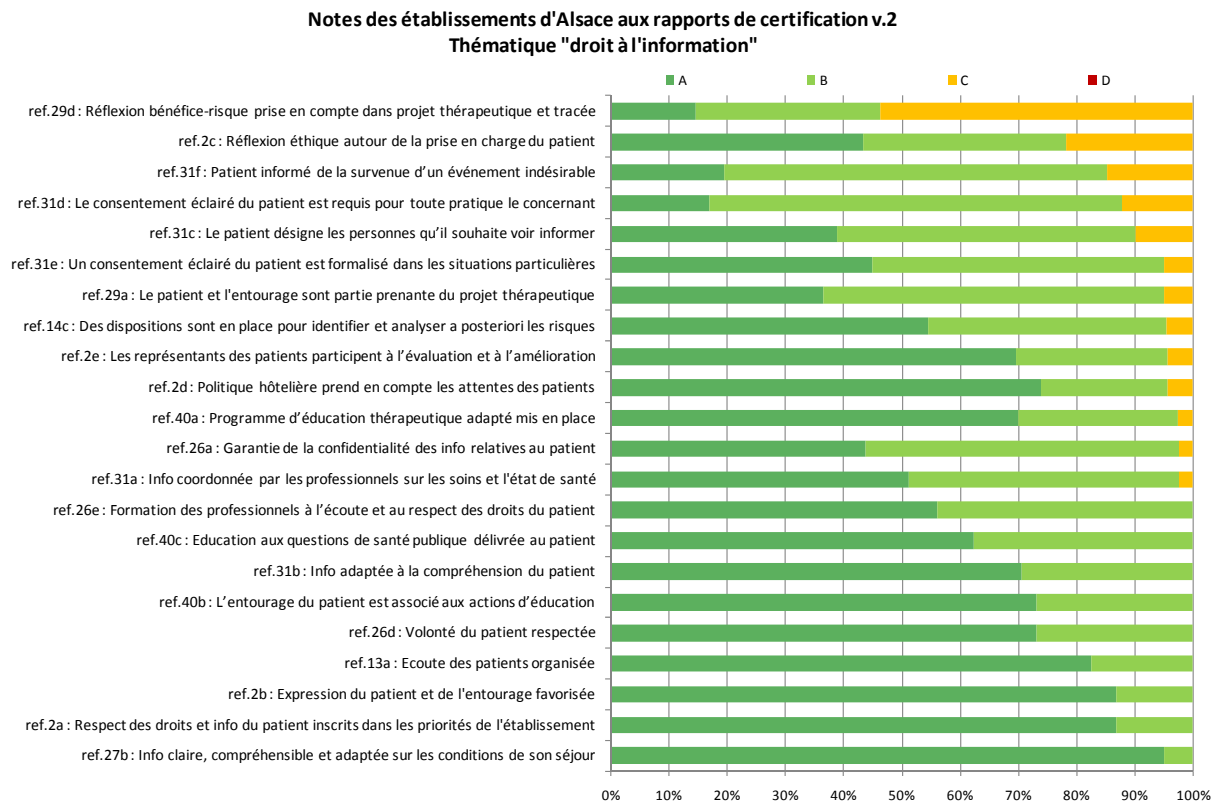
Délivrance des informations aux patients

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'utilisateurs, qui participent parfois à la rédaction de documents d'information. L'association à cette démarche des représentants d'utilisateurs 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.

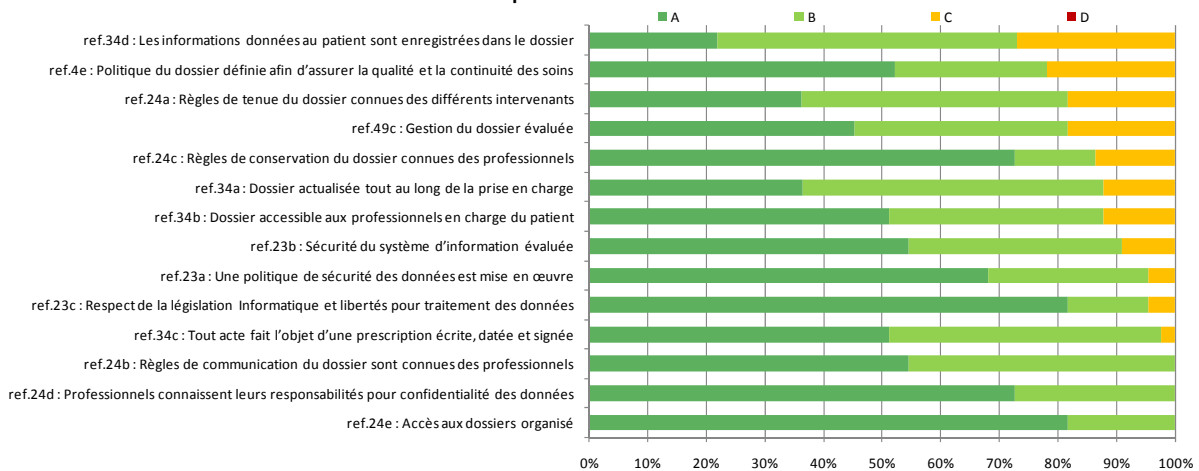
Droit d'accès au dossier médical						
Tableau 2	Réponses en effectifs des entités juridiques			Réponses pondérées par l'activité sanitaire des entités juridiques		
	oui	non	non réponse	oui	non	non réponse
Conservation des dossiers						
Une procédure sur la conservation des archives médicales a-t-elle 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.

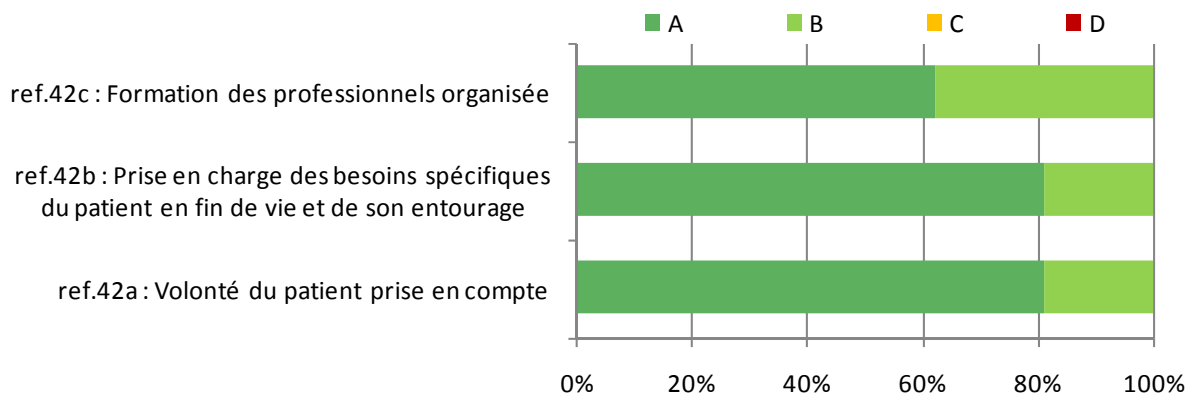
La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie comprend notamment cinq aspects importants :

- *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	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						
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'usager 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.

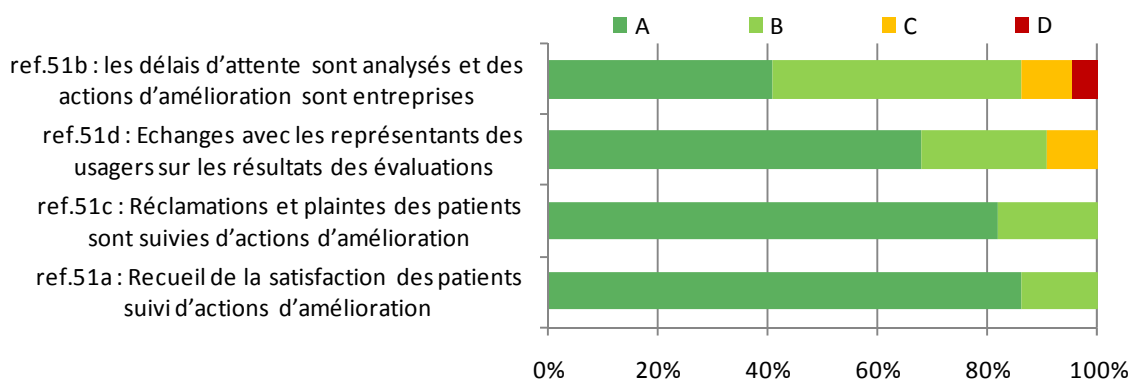
Plaintes et réclamations

« 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.