



Conférence Régionale de Santé des Pays de la Loire

Juin 2009

Synthèse du Rapport relatif aux droits des usagers du système de santé

Pour la troisième fois, la Conférence Régionale de Santé présente, en application de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de Santé Publique, son rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé.

Comme pour les deux autres années, le travail a été conduit par le collège des usagers sous la responsabilité de M. Gérard Allard qui a pu bénéficier de l'aide et de la collaboration de la DRASS ainsi que de l'ARH. Je considère qu'il s'agit d'une mission essentielle de la Conférence Régionale de Santé (CRS) et je me réjouis de constater que la motivation et l'engagement des représentants des usagers ont permis, grâce à la mobilisation des services de l'État, la réalisation d'un rapport de qualité. Ce document permet en effet à la fois de mesurer les efforts accomplis par les professionnels de santé pour assurer la promotion des droits des usagers et de constater que, malheureusement, il reste d'importantes marges de progrès.

Ce rapport se situe dans la ligne des préoccupations des années passées mais il a aussi l'ambition de faire le point sur l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie, conformément à la décision prise par la CRS sur proposition du bureau.

Dans ce document, il convient de mettre l'accent sur certains points positifs :

- Les actions de formation des représentants des usagers se poursuivent normalement,
- La représentation des usagers dans les instances progresse,
- 90% des établissements ont mis en place la commission des relations avec les usagers et de la qualité de prise en charge.

En revanche, il faut déplorer que la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge (CRUQ) ne joue pas vraiment le rôle important prévu par les textes. En effet, 27% seulement des établissements de santé ont tenu 4 réunions par an et l'organisation de véritables débats est souvent absente. Un effort doit donc être fourni par ces établissements afin qu'à l'avenir le fonctionnement de cette instance soit amélioré et que la gestion des plaintes et réclamations devienne véritablement une priorité des établissements, qui vont devoir mener une procédure de certification beaucoup plus exigeante, en particulier sur ce point.

Par ailleurs, le choix d'examiner attentivement l'application de la loi Léonetti dans les hôpitaux des Pays de la Loire apparaît judicieux d'autant que la nécessité de progresser dans ce domaine essentiel mais complexe est impérative.

La CRS est disposée à prendre des initiatives en lien avec l'ARH afin d'aider les établissements de santé à adopter une stratégie efficace pour résoudre des questions auxquelles les représentants des usagers sont légitimement très sensibles.

Pour terminer, je dois observer que l'avènement des agences régionales de santé doit, pour répondre à une exigence de démocratie sanitaire, s'accompagner de la mise en place d'une nouvelle CRS dont les missions seront plus nombreuses et dont le rôle devra être reconnu. Pour faciliter cette transition, l'actuelle CRS est prête à rencontrer le plus rapidement possible le responsable de l'Agence Régionale de Santé (ARS).

J'ai l'intime conviction que ce travail contribuera à une meilleure qualité des soins prodigués à nos concitoyens et je tiens à remercier très chaleureusement M. Allard, la Commission spécialisée en charge de ce rapport, le Collège des usagers, M. Parra, Directeur de la DRASS et ses collaborateurs qui n'ont pas ménagé leur peine pour qu'une prérogative majeure de la CRS devienne une réalité.

Jean-Paul GUERIN

Président de la Conférence Régionale de Santé des Pays de la Loire

SYNTHESE DU RAPPORT 2009

LES DROITS DES USAGERS DE LA SANTE EN SECTEUR LIBERAL

Conditions d'accès pour le patient à son dossier médical

L'enquête réalisée auprès des médecins généralistes sur les conditions d'accès des patients à leurs dossiers médicaux fait ressortir que, globalement, cette disposition de la loi du 4 mars 2002 ne pose pas de difficulté majeure dans son application, en particulier dans la transmission des dossiers en cas de changement par le patient de médecin traitant.

Offre de soins Démographie médicale

Sur la Région, la Mission Régionale de Santé a élaboré un projet de schéma territorial basé sur la "définition de territoire de premier recours".

Dans chaque Département se met en place un "Comité Opérationnel Départemental de l'Organisation des Soins" (CODOS), chargé d'instruire les projets locaux améliorant l'offre de soins de premier recours auxquels la MRS pourrait apporter un soutien financier par le biais du Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS)

Il serait souhaitable que la représentation des usagers soit prévue dans ces comités opérationnels départementaux et, à l'avenir, dans le comité opérationnel régional.

La prise en compte de la représentation des usagers dans l'exercice libéral

Ces derniers mois, les échanges entre les institutions du secteur libéral (principalement avec les médecins libéraux) et les représentants des usagers se sont renforcés, que se soit lors de réunions de travail ou d'invitations d'expression à des manifestations.

Ces initiatives sont à poursuivre en essayant de les élargir à d'autres professionnels de la santé.

LES DROITS DES MALADES EN FIN DE VIE EN PAYS DE LA LOIRE

La mise en œuvre de la loi "relative aux droits des malades et à la fin de vie"

Il n'appartient pas dans le cadre de ce rapport de juger du bien fondé des dispositions de la loi Léonetti et des dispositifs prévus, mais de veiller à ce que la réglementation soit appliquée sans ambiguïté.

Dans notre région, l'organisation de la mise en application et l'approche éthique sont encore à développer pour répondre aux ambitions de cette loi.

Les règles concernant la personne de confiance sont progressivement appliquées par les établissements de santé, mais il reste encore beaucoup à faire concernant l'objet et le rôle de la personne de confiance auprès des patients et de leurs proches.

Les dispositions qui permettent à un patient d'émettre des directives anticipées, s'il le souhaite, sont très peu appliquées au plan de l'information du patient comme au plan du recueil de ses volontés.

La nouvelle certification des établissements de santé, tout particulièrement la prise en compte comme pratique prioritaire « des droits des patients en fin de vie », doit être l'occasion de progresser sur les pratiques avec l'apport des représentants des usagers.

Il est évident qu'au travers des entretiens que nous avons menés, la mise en œuvre des dispositions de la loi Léonetti doit évoluer conjointement avec la réflexion des personnes concernées (soignants, patients, associations...).

En région « Pays de la Loire », un effort d'information à propos de cette loi doit absolument être fait à tous les échelons du système de santé (établissements, institutions, médecins généralistes, professionnels paramédicaux, associations d'usagers...)

L'organisation des soins palliatifs

Le SROS Pays de la Loire a bien mis en avant les pistes des orientations à suivre ; les travaux de révision actuellement en cours dans le cadre du Plan Soins Palliatifs 2008-2012 devraient apporter des évolutions à la fois sur les aspects quantitatifs et qualitatifs.

L'importance du rang occupé par les équipements en « soins palliatifs » de la région est à souligner tout comme l'implication des personnels de santé des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles. Cependant, des progrès sont à envisager dans :

- La diffusion de la culture palliative dans tous les services des établissements,
- L'organisation de l'offre de soins palliatifs à domicile,
- La communication et l'information à destination du public des usagers mais aussi des personnels soignants et des médecins.

Dans le cadre des travaux de ce rapport, il ressort la nécessité d'identifier les conditions d'accès et d'organisation des soins palliatifs à domicile, à la fois auprès des professionnels, incluant une meilleure implication du médecin traitant, et auprès des patients et de leurs proches. Le choix de la fin de vie à domicile qu'il faut respecter, voire encourager, présente des difficultés matérielles, organisationnelles, psychologiques pour les patients comme pour leur famille. Il est nécessaire de bien évaluer ce choix et de l'accompagner dans de bonnes conditions.

Les usagers sont déjà impliqués dans les lieux d'accueil et d'information présents dans les établissements (maisons des usagers, par exemple) et dans des associations d'accompagnement des malades. Cette implication doit être poursuivie et encouragée par une participation aux commissions qui concernent la douleur ou l'éthique ainsi que dans des structures telles que les réseaux de soins palliatifs.

Les objectifs à poursuivre concernant principalement :

Les établissements de santé :

- Reprendre dans le livret d'accueil la possibilité de désigner une personne de confiance et d'émettre des directives anticipées par la réalisation de fiches explicatives.
- Établir des indicateurs de suivi de la désignation d'une personne de confiance.

Les représentants des usagers dans les CRUQ :

- Veiller à ce que les dispositifs prévus sur la personne de confiance, les directives anticipées et éventuellement la procédure collégiale soient appliqués dans leurs établissements (si concernés)
- Participer, dans le cadre des certifications V 2010 à venir, à l'examen des critères.

L'URML :

- Réfléchir sur un dispositif d'information et de formation des médecins libéraux.

L'ARH :

- Examiner les difficultés d'application des dispositions de la procédure collégiale,
- Encourager une information plus large sur l'organisation des Soins Palliatifs telle qu'elle est prévue au SROS et faire le lien avec la loi Léonetti,
- Analyser les réussites et les échecs de la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile,
- Faire un état des lieux de la présence des associations de bénévoles dans les établissements de santé confrontés à la fin de vie,
- Développer le Plan Soins Palliatifs.

Plus généralement, une réflexion élargie, partagée entre professionnels et usagers ou représentants d'usagers, autour des notions de soins et de traitements palliatifs, permettrait :

- Une meilleure connaissance réciproque,
- Une définition commune des sujets et des problématiques abordés,

mais aussi l'identification des besoins accompagnant les soins médicaux :

- Le « prendre soin de...»,
- La place des « aidants » professionnels et des « aidants » naturels,
- Les besoins psychoaffectifs.

EXPRESSION COLLECTIVE DES USAGERS

Sur la formation

Grâce à un financement GRSP, les actions de formations pour les représentants des usagers se poursuivent, en particulier en direction des membres des CRUQ.

Pour l'année 2009, il est envisagé de poursuivre ces formations en les étendant à d'autres domaines comme l'organisation du secteur libéral ou l'expression personnelle.

Sur la représentation des usagers

De façon globale, la représentation des usagers dans les instances où leur présence est prévue progresse à la fois de manière quantitative et qualitative, à l'exemple de la Conférence Régionale de Santé.

En revanche, il apparaît nécessaire de mieux analyser cette représentation dans le système médico-social.

Sur la Commission Régionale Consultative en Santé Mentale (CRCSM)

Il est évident que cette commission ne joue pas, aujourd'hui sur la région, le rôle initialement prévu par les textes réglementaires. Compte tenu des enjeux importants régionaux dans le domaine de la santé mentale, il serait nécessaire de mener une vraie réflexion visant à améliorer le fonctionnement de cette instance.

Sur la Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux (CRCI)

La possibilité de saisir la CRCI commence à être mieux connue des usagers de la santé, l'augmentation des dossiers reçus en est l'illustration (+ 25%)

Le seuil de gravité d'incapacité partielle non atteint est toujours le motif prédominant d'une conclusion négative, que cela soit avant ou après expertise.

La procédure de conciliation est malheureusement toujours peu utilisée et, lorsqu'elle est engagée, les résultats sont peu probants.

Les délais d'instruction sont encore longs, ce qui pose la question des moyens affectés à cette instance.

Sur les Conférences sanitaires de territoire

Les représentants des usagers dans les conférences sanitaires de la région sont motivés et se sentent concernés par les travaux de cette instance consultative.

Des écarts importants existent entre les différentes conférences du point de vue du fonctionnement et des possibilités de participation pour les usagers.

Il conviendrait pour réduire ces écarts de veiller à ce que les représentants soient associés aux travaux du bureau de la conférence, du groupe Projet Médical de Territoire (PMT) et aux commissions.

Les autres difficultés de fonctionnement soulevées par les représentants des usagers relèvent :

- Des besoins de formation (expression en public par exemple)
- De la nécessité d'une meilleure connaissance du rôle de cette instance.

Le groupe usagers de la Conférence Régionale de Santé suggère que, sur l'initiative de l'ARH :

- Une journée d'information soit organisée dans le cadre du Comité régional des usagers.
- Une recommandation soit adressée aux Présidents des conférences sanitaires de la Région et aux animateurs des PMT pour une meilleure intégration des représentants des usagers dans les travaux de cette instance.

COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES USAGERS ET DE LA QUALITE DE PRISE EN CHARGE (CRUQ)

Trois ans après la parution du décret définissant les conditions de mise en place des CRUQ, le bilan quantitatif est très satisfaisant sur la Région Pays de la Loire, puisque :

- Plus de 90 % de ces établissements ont mis en place cette instance
- 83% des établissements ont désigné 2 représentants des usagers
- 94% des établissements permettent aux suppléants d'assister aux réunions

En revanche, le fonctionnement de cette instance au sein de l'établissement mérite encore d'être amélioré et valorisé :

- 27% seulement des établissements ont organisé les 4 réunions trimestrielles prévues
- 45% ont associé la CRUQ à l'établissement du rapport annuel
- 65% examinent systématiquement chaque cas de plaintes et réclamations
- 42% présentent systématiquement l'évolution de la satisfaction des patients

Il faut rappeler que les CRUQ ont un rôle beaucoup plus développé que celui des anciennes commissions de conciliation dont la mission principale était l'examen des plaintes et réclamations des usagers, en particulier par leurs avis et propositions d'amélioration de la politique d'accueil et de la prise en charge des usagers.

Il est donc essentiel qu'à la fois les établissements et les représentants des usagers s'emploient à faire jouer à cette instance le rôle prévu par le législateur.

Quant aux représentants des usagers, il est nécessaire qu'ils s'adaptent au mieux au fonctionnement de cette instance ; cela peut être obtenu par la formation mais également par l'échange d'expériences au niveau régional.

PROPOSITIONS 2009

SUIVI DES PROPOSITIONS DU RAPPORT 2008

Les propositions 2008 de la Conférence Régionale de Santé ont globalement été mises en œuvre avec des facteurs significatifs de progrès sur :

- Le fonctionnement des commissions de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
- L'établissement des rapports annuels des établissements de santé
- La mise en place de personnes qualifiées dans le secteur médico-social
- L'information sur le montant des honoraires des médecins.

Les réflexions sur la notion de risque en santé ont débuté au sein de la CRS au travers d'un débat sur ce sujet en séance plénière. Ces travaux devront être poursuivis dans le cadre des nouvelles instances de représentation de l'Agence Régionale de Santé.

A la suite des travaux menés pour l'élaboration du rapport 2009 sur le respect des droits des usagers, la Conférence Régionale de Santé émet les propositions suivantes :

1. SUR L'OFFRE DE SOINS ET LA DEMOGRAPHIE MEDICALE

Dans chaque département se met en place un "Comité Opérationnel Départemental de l'Organisation des Soins" (CODOS), chargé d'instruire les projets locaux d'offre de soins de premier recours auxquels la MRS pourrait apporter un soutien financier par le biais du Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIOCS)

Il serait souhaitable que la Mission Régionale de Santé prévoit la présence des représentants des usagers lors des comités opérationnels départementaux et au comité opérationnel régional.

2. SUR LA MISE EN ŒUVRE DE LA LOI RELATIVE AUX DROITS DES MALADES EN FIN DE VIE

Dans notre région, l'organisation de la mise en application et l'approche éthique sont encore à développer pour répondre aux ambitions de cette loi.

La nouvelle certification des établissements de santé, tout particulièrement la prise en compte comme pratique prioritaire "des droits des patients en fin de vie", doit être l'occasion de progresser sur les pratiques avec l'apport des représentants des usagers.

Un effort d'information à propos de cette loi doit absolument être fait à tous les échelons du système de santé (établissements, institutions, médecins généralistes, associations d'usagers...)

3. SUR LES SOINS PALLIATIFS

L'importance du rang occupé par les équipements en "soins palliatifs" de la région est à souligner tout comme l'implication des personnels de santé des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles. Cependant, des progrès sont à envisager dans :

- la diffusion de la culture palliative dans tous les services des établissements,
- l'organisation de l'offre de soins palliatifs à domicile,
- la communication et l'information à destination du public des usagers mais aussi des personnels soignants et des médecins.

La révision du SROS dans le cadre du plan "soins palliatifs 2008-2012" doit être l'occasion de permettre ces évolutions.

Les usagers sont déjà impliqués dans les lieux d'accueil et d'information des établissements (maisons des usagers, par exemple) et dans des associations d'accompagnement des malades. Cette implication doit être poursuivie et encouragée dans des commissions qui concernent la douleur ou l'éthique et dans des structures telles que les réseaux de soins palliatifs.

4. SUR LA COMMISSION REGIONALE CONSULTATIVE EN SANTE MENTALE (CRSM)

Cette commission rencontre aujourd'hui quelques difficultés de fonctionnement.

Compte tenu des enjeux régionaux importants dans le domaine de la santé mentale, il serait nécessaire de mener une réflexion pour que cette commission contribue réellement à la définition, à l'évaluation et au suivi de la politique de santé mentale sur la Région.

5. SUR LES CONFERENCES SANITAIRES DE TERRITOIRE

Des écarts importants existent entre les différentes conférences sanitaires de la région du point de vue :

- o du fonctionnement
- o des possibilités de participation des représentants des usagers aux travaux du projet médical de territoire.

La Conférence Régionale de Santé propose qu'à l'initiative de l'ARH :

- o une journée d'information vers les représentants des usagers soit organisée dans le cadre du Comité régional des usagers,
- o une recommandation soit adressée aux Présidents des conférences sanitaires de la Région et aux animateurs des PMT pour une meilleure intégration des représentants des usagers dans les travaux de cette instance.

6. SUR LES COMMISSIONS DES RELATIONS DES USAGERS ET DE LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE (CRUQ)

La Conférence Régionale de Santé considère que cette instance est un élément essentiel du respect du droit des usagers dans les établissements de santé.

Il est essentiel, avec l'aide de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), que les établissements et les représentants des usagers s'emploient à faire jouer à cette instance le rôle prévu par le législateur.

Des progrès doivent pouvoir être enregistrés sur :

- o les périodicités des réunions,
- o l'examen des plaintes et réclamations,
- o l'établissement du rapport annuel,
- o le suivi de l'évolution de la satisfaction des patients.

Quant aux représentants des usagers, il est nécessaire qu'ils s'adaptent au mieux au fonctionnement de cette instance. La formation mais aussi l'échange d'expériences au niveau régional devraient les y aider.

7. SUR LA NOTION DE BENEFICES/RISQUES EN SANTE

Les réflexions sur la notion de bénéfiques/risques en santé qui ont débuté au sein de la CRS devront être poursuivies dans le cadre des nouvelles instances de représentation de l'Agence Régionale de Santé.

8. SUR L'EVOLUTION DU ROLE DE LA CONFERENCE REGIONALE DE SANTE DANS LE CADRE DE LA MISE EN PLACE DES AGENCES REGIONALES DE SANTE (ARS)

Dans les mois à venir, la mise en place de l'Agence Régionale de Santé va modifier profondément la gouvernance du système de santé régional.

L'ARS devra notamment s'appuyer sur la Conférence Régionale de Santé dans la définition des politiques santé de la Région. Cette instance aura également en charge de procéder à :

- o l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé,
- o l'égalité d'accès aux services de santé
- o la qualité des prises en charge

Après la promulgation de la loi et la désignation du directeur régional de l'ARS, il serait utile que le bureau de la Conférence Régionale de Santé :

- o propose à la future direction de l'ARS des modalités de travail qui permettent tout d'abord de ne pas avoir de rupture dans les actions engagées mais également de prendre en compte les nouvelles attributions de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie.
- o mène une réflexion sur l'organisation de la future Conférence pour répondre à ses nouvelles attributions (commissions, moyens à mettre en œuvre..)

Conférence Régionale de Santé des Pays de la Loire

MAN - rue René Viviani - BP 86218 - 44262 NANTES CEDEX 2

Tél. 02 40 12 87 69 - Télécopie 02 40 12 80 77 - Courriel : dr44-conference-reg-sante@gouv.fr

Rapport intégral téléchargeable sur le site : www.grsp-pays-de-la-loire.sante.fr