

Conférence Régionale de Santé Nord Pas-de-Calais

Synthèse du rapport annuel relatif au respect des droits des usagers du système de santé Année 2006

L'article L.1411-12 du Code de la Santé Publique (CSP) prévoit que chaque Conférence Régionale de Santé (CRS) réalise un rapport annuel relatif au respect des droits des usagers du système de santé en vue d'évaluer les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. La formation spécialisée « Droits des usagers » de la CRS Nord Pas-de-Calais s'est chargée de rédiger ce premier rapport pour l'année 2006.

Les membres de cette formation ont porté leur attention sur les trois thématiques mise en avant prioritairement par la circulaire du 10 juillet 2006 :

- l'accès au dossier médical ;
- l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie au travers de la prise en compte de la volonté de la personne et de la mise en œuvre de la procédure collégiale ;
- l'expression collective des droits des usagers et des personnes malades (représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et participation des usagers).

La formation spécialisée a souhaité mener sa mission d'évaluation en optant pour une double approche de la problématique :

- Solliciter les principales institutions concernées par le sujet et vérifier auprès d'elles si la législation et la réglementation relative aux droits des malades et usagers du système de santé sont appliquées. Pour ce faire, un questionnaire et des demandes d'information ont été adressés aux institutions concernées par le sujet (établissements de santé, établissements d'accueil et d'hébergement pour personnes âgées, caisses primaires d'assurance maladie, associations des usagers, instances ordinales, agence régionale de l'hospitalisation, commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales, directions régionale et départementales des affaires sanitaires et sociales,...). Le questionnaire envoyé comprend diverses questions relatives à chacune des thématiques retenues. Selon les structures, la formation spécialisée a souhaité analyser des documents complémentaires (rapports de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, livrets d'accueil, bilans de la représentation, ...). Le taux de participation varie considérablement selon les structures (établissements de santé : 70%, réseaux : 41%, assurance maladie : 100%,...).
- Tenir compte de l'expérience d'un certain nombre d'acteurs du système de santé concernant l'application et le respect des droits des malades. Pour se faire, la formation spécialisée a auditionné des représentants d'usagers, des experts en santé et des professionnels de santé dans les quatre bassins de vie de la région. Sur les soixante huit personnes sollicitées, vingt sept ont répondu positivement à l'invitation.

La CRS s'est appuyée également sur deux études celle d'Anne Dassonville (Sociologue) « *Les associations d'usagers dans les concertations régionales de santé* » et celle d'Estelle Lebas-Lacoste (Consultante en communication santé) et d'Olivier Lacoste (Directeur de l'observatoire régionale de la santé Nord-Pas-de-Calais) « *L'information et la communication d'un système de santé régional destinées à la population* » ainsi que les décisions rendues par la Haute Autorité de Santé en matière de « droits et information du patient » et « dossier du patient » dans le cadre de la première procédure d'accréditation des établissements de santé de la région Nord Pas-de-Calais.

La synthèse présente les points importants des thématiques citées précédemment ainsi que les recommandations émises par la CRS suite à son assemblée plénière du 27 juin 2007. Le rapport intégral peut être consulté sur le site Internet des administrations sanitaires et sociales du Nord Pas-de-Calais¹.

¹ <http://nord-pas-de-calais.sante.gouv.fr/> - Rubrique : Santé publique / Conférence Régionale de Santé (CRS) / Travaux de la conférence / 27 juin 2007 / Rapport relatif au respect des droits des usagers du système de santé

Accès à l'information et au dossier médical

Le droit à l'information est perçu différemment par les auditionnés :

- La notion d'usager est ambiguë et son extension est variable (malade, patient, consommateur, ayant droit, personne de confiance).
- Le droit des usagers, issu de textes relativement récents et encore évolutifs, est peu ou mal connu par les usagers mais également par les professionnels de santé, notamment les libéraux.
- La question de la confiance ou de la méfiance entre médecins et patients est sans cesse sous jacente et affleure à maintes reprises.
- La question de la composition du dossier médical est extrêmement variable dans les propos et les pratiques des auditionnés.
- La question du coût du dossier se pose à la fois pour l'usager (en cas d'un mauvais remplissage) et le professionnel (coût du temps de travail).

De façon générale, l'existence de procédure relative à l'information et à l'accès au dossier médical est présente dans les établissements de santé. Les réseaux de santé et les établissements d'hébergement et d'accueil pour personnes âgées ont, quant à eux, peu de procédures mises en place en la matière.

Par ailleurs, 94% des livrets d'accueil remis au patient lors de son admission en établissement de santé l'informent sur l'accès aux informations de santé.

Les professionnels constatent qu'ils disposent davantage de facilité et de possibilité en milieu hospitalier qu'en milieu libéral pour permettre l'accès à l'information et au dossier médical (plus de moyens, affectation de temps de secrétariat,...). Le problème du manque de temps pour gérer la demande d'information des usagers a été abordé par les professionnels.

Concernant les demandes d'accès au dossier médical et les plaintes, la conférence s'étonne de leur faible nombre déclaré par les structures. Au cours des auditions, les représentants des usagers ont quant à eux mis en avant un certain nombre de difficultés rencontrées par les usagers (délais non respectés, ...). Les représentants des usagers estiment que parfois le dossier est remis par l'administration avec une certaine réticence. Ils ajoutent que la demande du patient ne doit pas être considérée comme d'emblée une réclamation ; elle permet aussi d'approfondir sa curiosité et/ou de pallier au défaut d'information des professionnels de santé, le plus souvent, après épuisement de tous les moyens de communication. De même, la démarche pour accéder au dossier médical n'est pas simple pour l'usager, souvent confronté au « décodage » des données médicales.

Application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Cette loi limite l'acharnement thérapeutique, sauvegarde la dignité du mourant et consacre l'obligation pour le médecin de respecter la volonté du malade en fin de vie. La formation spécialisée n'a bénéficié que très peu d'éléments de réponse compte tenu du fait que la loi est récente.

La majorité des personnes auditionnées s'accordent pour dire que la fin de vie est un sujet délicat, « tabou », quel que soit l'axe d'intervention retenu par le législateur.

De nombreuses personnes auditionnées, dont certains représentants de professionnels de santé, n'avaient pas connaissance de la loi dite « Leonetti » du 22 avril 2005. De même, celle-ci est fort peu connue du grand public.

Les représentants des usagers mettent en avant la nécessité, pour les professionnels de santé, de mieux maîtriser l'accompagnement à la fin de vie et le deuil.

96% des livrets d'accueil remis par les établissements de santé ne contiennent aucune information sur la possibilité offerte au patient de formuler des directives anticipées (volonté de la personne de limiter ou d'arrêter les traitements). 36% des livrets ne contiennent aucune information sur la personne de confiance (personne désignée par le patient et consultée par le corps médical lorsque ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté).

Ces résultats peuvent toutefois être relativisés : la loi est récente et la mise à jour des livrets d'accueil ne peut être réalisée de manière systématique à chaque parution législative ou réglementaire.

Expression collective des droits des usagers du système de santé

Les professionnels de santé considèrent que la présence des représentants des usagers dans les instances hospitalières offre une vision différente des problématiques. Les représentants des usagers dénoncent toutefois que leur intégration dans les instances hospitalières ou de santé publique n'est pas toujours aisée (jargon professionnel, contexte institutionnel,...).

Les personnes auditionnées attendent beaucoup du dispositif d'agrément en santé des associations et unions d'associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (depuis le 25/02/07, seules les associations et unions d'associations agréées peuvent représenter les usagers dans les instances précitées). L'agrément est vu comme un « *label* », un signe de reconnaissance des activités de l'association mais également comme un garant de l'investissement du représentant. Pour l'heure, peu d'associations ou unions d'associations ont été agréées tant au niveau national qu'en région Nord Pas-de-Calais (cinquante-trois agréments au niveau national, douze au niveau régional). Les représentants des usagers s'inquiètent de cette situation. De même, pour quelques uns, l'obligation d'appartenir à une association agréée risque de voir un certain nombre de représentants des usagers exclus des instances hospitalières ou de santé publique quand bien même ceux-ci ont pu démontrer leurs compétences.

Les lieux de représentation sont nombreux : établissements de santé (conseil d'administration, commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, comité de lutte contre les infections nosocomiales,...), établissements d'accueil et d'hébergement pour personnes âgées (conseil de vie sociale), conférence régionale de santé, comité régional de l'organisation sanitaire, commission départementale des hospitalisations psychiatriques,

La mise en œuvre effective du congé de représentation instituée, par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des systèmes de santé, permettant de concilier un mandat et une activité salariée constitue également une forte attente des représentants des usagers.

L'exercice des fonctions de représentations nécessite qu'une formation initiale et continue soit dispensée aux représentants des usagers. Ce droit à la formation doit devenir une réalité.

Par ailleurs, la participation des usagers du système de santé s'est manifestée par la présence de leur représentant dans différents groupes de travail (schéma régional d'organisation sanitaire de troisième génération et plan régional de santé publique) et les avis rendus par le comité régional de usagers. Certains regrettent toutefois qu'ils n'aient pu collaborer, davantage en amont, aux instances d'élaboration de ces politiques de santé publique.

Recommandations et réflexion de la Conférence Régionale de la Santé

Sur la base des éléments développés précédemment, les membres de la conférence ont émis les recommandations suivantes :

Recommandations globales

- Faire face aux déficits d'informations de l'utilisateur du système de santé, mais également du professionnel de santé sur la législation et la réglementation applicable en matière de droits des usagers.
- Agir en faveur de la formation :
 - Formation du personnel des établissements acteurs du système de santé aux droits des usagers du système de santé,
 - Formation à l'information des professionnels de santé,
 - Formation des représentants des usagers.
- Conduire des campagnes d'information ciblées, en matière de droit des usagers, et adaptées à tous en lien avec les associations des usagers et les établissements de santé.
- Développer l'information relative aux droits des usagers du système de santé, en particulier dans les livrets d'accueil remis aux patients lors de leur admission et mettre à disposition des usagers de la médecine libérale un support d'information.
- Recueillir l'expérience des patients hospitalisés sur l'application et le respect des droits des usagers.

- Donner aux CRS les moyens financiers et matériels, le temps nécessaire pour mener de façon satisfaisante l'évaluation des conditions dans lesquelles sont respectés les droits des usagers du système de santé. La CRS invite l'échelon national à opter pour un retour du rapport spécifique relatif à l'année *n-1* en fin de second trimestre de l'année *n*, afin de pouvoir disposer de l'ensemble des sources majeures d'informations telles que la synthèse réalisée des rapports de CRUQ par l'ARH.
- S'appuyer davantage sur la promotion et le développement des comités d'éthique dans les établissements de santé permettant de faire avancer les établissements à la réflexion éthique sur les droits de l'utilisateur.

Recommandations spécifiques aux thématiques étudiées

Accès à l'information et au dossier médical

- Mettre en place et diffuser un formulaire type pour les demandes d'accès au dossier médical notamment pour la médecine libérale.
- Envisager la conception et la diffusion d'un support commun aux différents dossiers médicaux, compte tenu de la diversité des formes des dossiers.
- Faciliter la consultation sur place du dossier médical et respecter les délais de réponse aux demandes d'accès à ce dossier.
- Procéder à la désignation effective de la personne à saisir en cas de litige concernant une demande d'accès au dossier médical.

Application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

- Inciter les établissements à développer et mettre en œuvre des procédures relatives à la fin de vie (Directives anticipées, personne de confiance, mise en œuvre de la procédure collégiale).
- Inviter les établissements à insérer, dans le livret d'accueil, une information précise sur les droits des malades et la fin de vie.

Expression collective des droits des usagers du système de santé

- Agir en faveur de la coordination des associations des usagers.
- Insister sur la nécessité que l'ensemble des décrets relatifs à la représentation des usagers paraissent, en particulier le statut de représentant qui permettrait aux personnes en activité de bénéficier d'un congé de représentation et élargirait le nombre de représentants potentiels, d'autant que ce statut ouvre droit à défraiement.
- Assurer la représentation dans le milieu médical libéral.
- Donner des moyens aux associations mais également aux instances hospitalières ou de santé publique qui permettraient une participation accrue de l'utilisateur (remboursement de frais notamment).
- Evaluer la mise en place et le fonctionnement de la CRUQ.
- Concevoir et diffuser un modèle de rapport annuel d'activité de la CRUQ.
- Instaurer une nouvelle période transitoire permettant la désignation de membres d'associations non agréées et la mise en œuvre rapide du dispositif d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.
- Inciter les établissements de santé, quelque soit leur statut, à associer davantage les représentants des usagers dans leurs instances.

Le rapport 2006 relatif au respect des droits des usagers du système de santé a été adopté par la conférence régionale de santé de la région Nord Pas de Calais lors de son assemblée plénière du 27 juin 2007. Les membres de la formation spécialisée ont insisté sur l'insuffisance de moyens financiers, matériels et le manque de temps pour mener à bien sa mission. Le bilan de l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers est mitigé selon les thématiques. Il est globalement encourageant, de nombreux points restant à améliorer. Ainsi, pour reprendre les propos de Michel Autès, Président de la CRS Nord-Pas-de-Calais : « *Nous sommes donc au début d'un processus. Et ce rapport est le premier d'une série qui contribuera - c'est en tout cas l'objectif poursuivi - à ce que le respect du droit de l'utilisateur soit une condition de la performance du système de soins. Beaucoup d'obstacles devront encore être franchis. Ils tiennent autant à des aspects d'organisation qu'à des facteurs culturels et de représentation. A partir des propositions et des recommandations qui sont faites, nous souhaitons qu'un débat puisse s'installer dont la Conférence Nationale de Santé, en s'en saisissant, pourra être le moteur au niveau national* ».