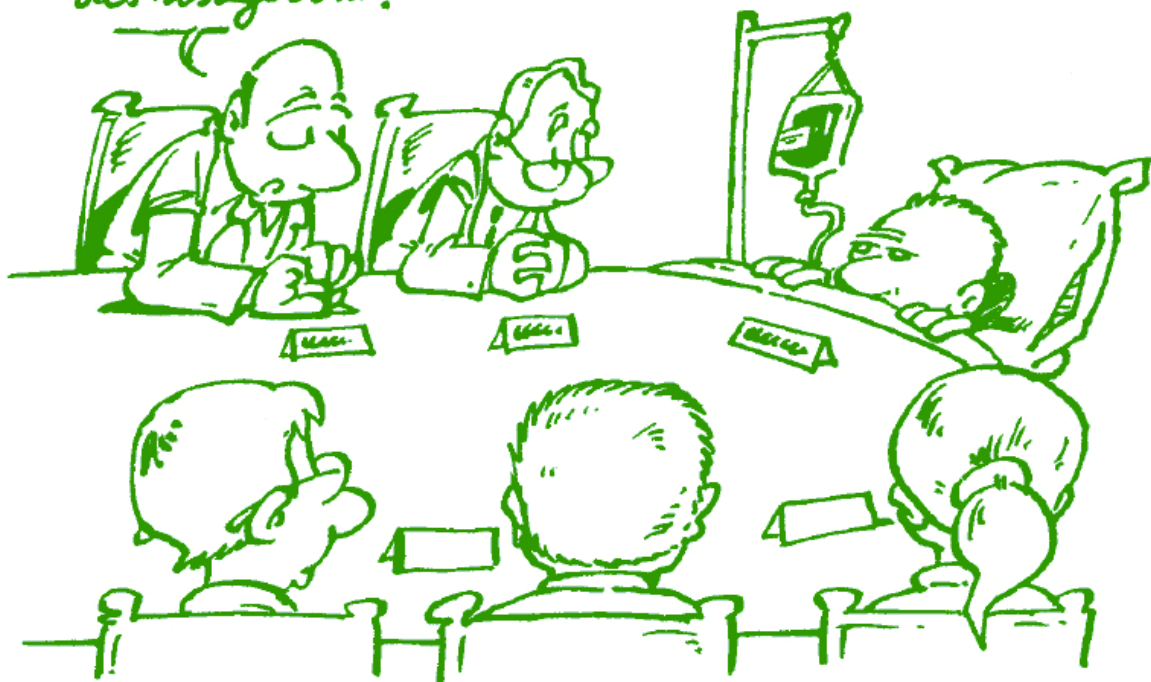


Formation spécialisée « Respect des droits des Usagers du système de santé »

Rapport approuvé lors
de la **Conférence Régionale de Santé**
du 30 septembre 2008

*... et l'avis du représentant
des usagers... ?*



Activité : quelques données générales

Une composition modifiée :

Suite au constat de la faible participation des membres de la formation spécialisée en 2006, il a été décidé en début d'année d'élargir la composition de la formation et de la diversifier :

Aussi, ont été intégrés au groupe :

- 5 représentants des usagers
- 1 médecin
- 1 directeur d'hôpital

Aujourd'hui, la formation spécialisée Respect des droits des usagers du système de santé compte 17 membres.

Réunions :

Les membres de la formation spécialisée ont été invités à participer à 3 réunions plénières.

Calendrier des réunions :

- 15 mai 2008
- 24 juin 2008
- 09 septembre 2008

A noter qu'une réunion en groupe de travail restreint a également été organisée le 22 mai 2008 (élaboration d'un questionnaire à l'attention des représentants des usagers et des responsables des établissements de santé).

Participation :

Suite à l'élargissement de la composition de la formation, on note une moyenne de 7 participants par rencontre (soit un taux de participation : 41%).

Soit en moyenne deux personnes de plus par réunion par rapport à l'année 2006.

Objectifs des travaux de la formation

En 2007, il n'y a pas eu de directives nationales concernant les thématiques à privilégier ou concernant les suites à donner au précédent rapport.

Aussi, les membres de la formation se sont fixés pour l'année 2008 les objectifs suivants :

Analyser la mise en œuvre des préconisations présentées et adoptées par la CRS en février 2007 (précédent rapport)

Rappel des recommandations :

⇒ Concernant le droit à l'information et le droit au consentement :

- *Mieux prendre en considération l'avis ainsi que la satisfaction des familles du patient.*
- *Renforcer la formation des professionnels de santé afin qu'ils puissent répondre à la demande technique mais aussi relationnelle des patients*
- *Rappeler aux professionnels de santé la nécessité d'informer les usagers et leurs proches par un langage clair, accessible et adapté*
- *Une réflexion concernant l'accès à l'information doit être développée pour :*
 - *les personnes sourdes et malentendantes*
 - *les majeurs protégés*
 - *les personnes ne maîtrisant pas ou peu la langue française*
 - *les détenus*

⇒ Concernant l'accès au dossier médical :

- *Améliorer l'information quant à la procédure à suivre pour l'accès au dossier médical*
- *Cette procédure doit être décrite en des termes simples et accessibles à tous*
- *Afin d'améliorer la transmission des informations entre la médecine hospitalière et la médecine ambulatoire, un soin particulier doit être apporté à la rapidité de rédaction et de transmission des comptes rendus d'hospitalisation (les annonces faites au malade incluses)*
- *La mise en place du dossier médical unique doit être une priorité pour les établissements, notamment pour permettre le suivi du patient à sa sortie (assurer la liaison avec les autres professionnels de santé).*

⇒ Concernant les droits des malades en fin de vie :

- *Informers les usagers sur la possibilité qu'ils ont d'énoncer des directives anticipées.*
- *Renforcer la formation du personnel médical et soignant en matière de prise en charge de la douleur (DU)*
- *Une réflexion sur l'implication des médecins généralistes par rapport à ce problème de prise en charge de la douleur doit être menée en parallèle.*

⇒ Concernant l'expression collective et la participation des usagers :

- *L'information quant à la présence de représentants des usagers dans les instances de chaque établissement doit être plus largement diffusée*
- *Mettre à la disposition des usagers des moyens leur permettant de communiquer directement avec leurs représentants (boîte aux lettres, cahier de doléances...)*
- *Les représentants des usagers doivent bénéficier d'une formation théorique et technique à chaque début de mandat afin de jouir d'une meilleure compréhension du fonctionnement et des enjeux hospitaliers. En effet, lors des réunions et conseils auxquels ils participent, ces représentants se retrouvent face à des professionnels. Aussi, pour qu'ils puissent légitimement se faire entendre, une formation est nécessaire*

- Les membres de la CRUQPC doivent obligatoirement se réunir hors cas de saisine, conformément à la législation
- La présence d'une fiche détaillée présentant la CRUQPC jointe au livret d'accueil est une initiative à encourager et développer (cette fiche est présente dans 16,5% des livrets étudiés).

Préparer la CRS du 30 septembre 2008 (réalisation d'un rapport sur l'activité de la formation conformément à l'article R.1411-12 du Code de la santé publique)

« Le rapport relatif aux conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, est adopté par la conférence à la majorité des membres présents ».

- ❖ Proposer un programme de poursuite du travail dans le cadre des sollicitations nationales et des objectifs régionaux et, en intégrant les derniers textes réglementaires relatifs à cette thématiques « Droits des usagers ».

* Arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé

* Circulaire relative à l'élaboration d'un rapport type pour les CRUQPC (groupe de travail DGS)

Les travaux de la formation spécialisée

Analyse de la mise en œuvre des recommandations du précédent rapport :

La formation a souhaité connaître dans quelle mesure les recommandations émises dans le précédent rapport de 2007 avaient été mises en œuvre.

Aussi, les membres ont travaillé à la réalisation d'un questionnaire spécifique portant sur les préconisations du rapport 2007 (voir annexe).

Ce document a été adressé à l'ensemble des responsables des établissements publics et privés ainsi qu'aux représentants des usagers des établissements hospitaliers publics.

- Taux de réponse :

En ce qui concerne les directions d'établissements :

49 réponses sur 71 demandes, soit un **taux de retour de 70 %**

En ce qui concerne les représentants des usagers :

22 réponses sur 64, soit un **taux de retour de 34 %**

Analyse des réponses :

⇒ Concernant l'accès à l'information :

Le livret d'accueil (95,77%) et l'information orale (42,25 %) sont les deux modes de communication les plus employés pour informer les usagers et leurs familles de leurs droits. Le jour de l'admission est le moment privilégié pour dispenser cette information (91,55 %).

72 % des établissements prennent en compte la satisfaction des patients et familles grâce à un questionnaire de sortie ou par le biais de rencontres.

60 % des réponses font état de dispositions mises en place pour améliorer les modes de communication avec les personnes malentendantes, avec les personnes présentant une déficience intellectuelle, avec les personnes ne maîtrisant pas ou mal la langue française et avec les personnes en perte d'autonomie.

Quelques exemples de dispositions :

- *liste des membres du personnel parlant une langue étrangère*
- *travail en lien avec le psychologue pour les personnes présentant une déficience intellectuelle*
- *formation au langage des signes*
- *charte de la personne hospitalisée disponible en plusieurs langues, en braille...*

⇒ Concernant l'accès au dossier médical :

L'utilisateur est informé de la procédure d'accès à son dossier médical dans 94,37 % des cas (le plus souvent, via le livret d'accueil).

⇒ Concernant le droit au consentement des usagers :

39,44 % des établissements n'ont pas intégré au sein de leur livret d'accueil les informations relatives au droit au consentement ou au choix thérapeutique.

⇒ Concernant les directives anticipées (loi du 22/04/2005) :

35 % des réponses font état d'une information dispensée aux patients concernant leurs droits en matière de directives anticipées.

Dans de nombreux cas, ces dispositions sont considérées comme un sujet « tabou » et sont en principe traitées au cas par cas (pas de procédure systématique mise en place).

⇒ Concernant la prise en charge de la douleur :

77 % des établissements disposent d'une équipe référente en matière de prise en charge de la douleur.

⇒ Concernant les représentants des usagers :

Les représentants des usagers sont dans 69 % des établissements identifiés dans les documents d'information.

12 établissements n'ont pas réuni leur CRUQPC en 2007.

Une formation des représentants des usagers semble nécessaire.

Les réponses du questionnaire développent des suggestions détaillées qu'il conviendra d'analyser en formation spécialisée pour ensuite dégager des pistes de mise en œuvre.

- Des constats :
 - Nécessité de renforcer l'information des associations et des responsables d'établissement sur le rôle et l'intérêt de la participation active des représentants des usagers aux instances hospitalières ;
 - Mieux informer les associations sur le mode de désignation des représentants des usagers ;
 - Fédérer les associations agréées sur le thème de la représentation des personnes malades et favoriser des rencontres départementales des représentants des usagers ;
 - Etudier les moyens d'indemnisation des frais de déplacement des représentants des usagers aux instances hospitalières et à la CRS ainsi que des pertes de salaires engendrées suite à la participation aux réunions ;
 - Assurer la formation des représentants des usagers lors de rencontres à l'initiative de la DRASS en s'appuyant notamment sur les compétences du CISS (Collectif Inter associatif sur la santé)

Elaboration et proposition de pistes de travail pour fin 2008 – 2009

La Formation spécialisée s'est appliquée à proposer des pistes de travail pour la fin de l'année 2008 et 2009.

Il s'agit d'un programme ambitieux et, a priori tous les points ne pourront pas être traités dans ce calendrier 2008 / 2009 (un échelonnement pluriannuel est envisageable).

De plus, à partir des priorités et attentes qui seront émises au niveau national (via la Conférence Nationale de Santé), une priorisation devra rapidement être réalisée au sein de la formation.

Les pistes de travail proposées :

- Formulation d'un programme de formation des représentants des usagers présents aux CA et aux CRUQPC, à l'initiative et avec le financement des pouvoirs publics (*plusieurs thématiques sont proposées dans le questionnaire*)
- Le respect des droits des usagers en situation de vulnérabilité

Les membres de la formation souhaite en effet s'intéresser au respect des droits des personnes en situation de vulnérabilité (détenus, gens du voyage, personnes placées sous tutelle...)

Aussi, il a été décidé de reprendre la définition générale de la vulnérabilité arrêtée dans le PRAPS (Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins) et décrite comme telle :

- Vulnérabilité économique : faiblesse ou absence de revenus, surendettement, absence de qualification, emploi précaire et perte de l'emploi
- Vulnérabilité familiale : ruptures familiales, isolement
- Vulnérabilité d'ordre culturel : mauvaise maîtrise de la langue française
- Grande exclusion : absence de logement, détention
- Handicap, vieillesse

- Le dispositif de l'annonce (handicap, maladie, décès) et l'importance de l'aspect relationnel (avec le patient et ses proches)
- Le dispositif de sortie du patient : suite de l'hospitalisation, traitements lourds, relation avec HAD, relation ville-hôpital

Volonté de valoriser des réalisations de travail novatrices :

Lors de l'élaboration du précédent rapport en 2006 – 2007, les membres de la formation spécialisée avaient relevé un certain nombre d'initiatives innovantes et/ou remarquables. Il a donc été décidé que, en vue de la Conférence Régionale de Santé du 30 septembre 2008, deux d'entre elles soient retenues afin de les faire connaître et de les valoriser.

Après examen collectif de ces expériences et au regard des thématiques et discussions privilégiées lors des réunions de la formation, deux exemples ont été retenus :

⇒ Le Comité des patients du Centre Jean Perrin

En réponse aux recommandations concernant le droit à l'information, l'expression collective et la participation des usagers.

Christiane JOUVHOMME, membre du comité des usagers du Centre Jean Perrin

« La loi du 4 mars 2002 a amélioré les principes de la relation entre les usagers et les professionnels du système de santé. Toutefois, il convient de veiller à son application. Le comité Jean Perrin a ainsi pour vocation de jouer un rôle d'interface entre les patients et les professionnels de santé. Son responsable, le professeur Dauplat, avait indiqué lors de la création du comité que le Centre tenait à connaître le point de vue des patients et de leurs familles afin d'améliorer leur prise en charge. L'instance reste informelle et vise à faciliter le dialogue entre soignants et soignés. Elle est composée d'environ 15 anciens patients, de représentants du personnel soignant et de personnalités extérieures. Le comité se réunit trois fois par an. Il a pour objectif de recueillir des informations sur le vécu des soins et de l'hospitalisation et sur la prise en charge des patients. Il transmet également des informations sur la vie du centre.

Au cours des sept dernières années, le comité a participé à l'évolution du questionnaire de

satisfaction et du livret d'accueil. Il a participé à la constitution de l'espace de dialogue du centre et a travaillé sur le respect de l'intimité, sur les sorties trop rapides et sur le manque de personnel infirmier. Le comité a donné son avis sur la façon de présenter la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRU) et des membres ont participé aux groupes de travail en vue de la certification du centre Jean Perrin. Il a analysé les résultats de l'enquête sur la douleur et s'est vu proposer un exposé des modifications réglementaires à apporter au livret d'accueil dans le cadre de la mise en œuvre de la loi du 15 avril 2008. Le comité a réfléchi à la question des directives anticipées, qui doivent être mentionnées dans le dossier du patient. Il s'agit d'un point très important pour le centre Jean Perrin.

Les membres qui ont quitté le comité au fil des années ont tous été remplacés, chacun se sentant responsable et étant conscient de l'importance de son rôle au sein du centre hospitalier. »

⇒ Service HAD du Centre Hospitalier de Vichy

En réponse aux recommandations concernant le droit à l'information et le dispositif de sortie du patient.

Sandrine REMFORT, Cadre de santé du service d'hospitalisation à domicile

« L'hospitalisation à domicile a été mise en place en 1991 à Vichy, mais elle a fortement évolué depuis trois ans. Le médecin coordonnateur des soins assure le lien entre les différents soins et prestations nécessaires pour un patient. Il assure la communication avec le médecin prescripteur.

Toute demande d'hospitalisation à domicile commence à Vichy par une visite au patient dans le service demandeur, ou chez le patient si la demande émane d'un médecin traitant. Nous rencontrons le patient et sa famille et remettons une plaquette d'information sur l'hospitalisation à domicile, ainsi que le livret d'accueil sur l'hospitalisation. Le médecin traitant doit donner son accord pour l'hospitalisation à domicile. La continuité des soins est assurée 24 heures sur 24 par l'équipe et par le médecin coordonnateur. L'assistante sociale intervient également dès la pré-admission.

Le service d'hospitalisation à domicile de Vichy passe par ailleurs des conventions ou confie des missions au secteur libéral, dans le cadre des projets de soins, dont les patients et leur famille sont un des acteurs essentiels. Une évaluation est réalisée une fois par semaine en présence du médecin coordonnateur et du

médecin traitant, ainsi que de l'infirmière libérale. Un relais est assuré avec les aides à domicile lors de la sortie.

Le médecin traitant reste le médecin prescripteur pendant la prise en charge par le service d'hospitalisation à domicile. Il travaille en collaboration avec le médecin coordonnateur de l'HAD. Ce dernier peut en outre être contacté à tout moment par le patient.

Actuellement, une des questions essentielles du service concerne le dossier de soins. Ce dernier reste chez le patient, mais le dossier médical est conservé au service d'hospitalisation à domicile, ainsi que le dossier infirmier. A partir de 2009, nous devrions utiliser un dossier informatisé, ce qui permettra de connaître immédiatement les prescriptions faites par les différents intervenants.

Il nous reste par ailleurs à réfléchir à la sortie de l'HAD, point le moins positif d'après nos enquêtes de satisfaction. L'assistante sociale devrait sans doute renforcer son rôle à ce niveau. De fait, les sorties sont rapides, car nous ne disposons, comme un service hospitalier classique, que de 20 lits. »

Les annexes 2, 3 et 4 sont disponibles sur le site <http://www.crs-auvergne.fr>

Annexe 1 : Questionnaires adressés en juin 2008 aux établissements de santé et représentants d'usagers

Annexe 2 : Recommandations et proposition « [Elaborer et diffuser le livret d'accueil des personnes hospitalisées](#) »

Annexe 3 : Recommandations et modèle-type « [Rédiger le rapport annuel de la CRU](#) »

Annexe 4 : « [Promouvoir et faire respecter les droits des usagers du système de santé](#) »

Questionnaire



A retourner au secrétariat de la
Conférence Régionale de Santé
DRASS Auvergne
60, avenue de l'Union Soviétique
63057 Clermont-Ferrand cedex 1

Fax 04 73 90 16 05

► le droit à l'information de l'utilisateur :

◆ L'accès à l'information

⇒ Par quels moyens les usagers et leurs familles sont-ils **informés de leurs droits** lors de leur admission dans votre établissement :

dans le **livret d'accueil** par **information orale** Autre

A quel moment :

le **jour de l'entrée** pendant le séjour Autre

De quelle manière

le livret d'accueil est **déposé dans la chambre**
 le livret d'accueil est **remis en main propre** par un membre du personnel
 autre

⇒ Existe-t-il un moyen (questionnaire ou autre) pour prendre en compte la satisfaction des familles ? OUI NON

Si OUI, comment est-il diffusé et comment sont traités les retours :

- ⇒ Des moyens sont-ils mis en œuvre afin **d'améliorer les modes de communication** avec les personnes sourdes et malentendantes (pour les écouter et les informer), avec les personnes atteintes de déficience intellectuelle, avec les personnes en perte d'autonomie et avec les personnes étrangères ne maîtrisant pas la langue française (présence d'interprètes, supports papiers...) ? OUI NON

Si OUI, lesquels :

◆ *L'accès au dossier médical*

- ⇒ En vertu de la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, l'utilisateur est-il informé sur la procédure d'accès au dossier médical ? OUI NON

Quelles sont les difficultés rencontrées, et les propositions éventuelles pour les résoudre :

► **le droit au consentement des usagers :**

- ⇒ Les informations sur le **droit au consentement** ou la **participation du patient au choix thérapeutique** sont-ils aujourd'hui intégrés dans le livret d'accueil de l'établissement ? OUI NON

Si NON, pourquoi :

► les droits des malades et la fin de vie :

◆ *les directives anticipées*

Lors de la réalisation de la première enquête (novembre 2006) la grande majorité des établissements **n'informaient pas les patients sur leurs droits en matière de directives anticipées** (dispositions qu'ils souhaitent voir appliquées à leur fin de vie). Cette information est-elle délivrée aujourd'hui ? OUI

NON

Si OUI, de quelle manière :

Si NON, quelles sont les difficultés rencontrées, et les propositions éventuelles pour les résoudre :

◆ *la prise en charge de la douleur*

⇒ L'établissement dispose-t-il d'une **équipe référente** formée en matière de **prise en charge de la douleur**? OUI NON

Si OUI, comment les patients en ont-ils connaissance, par quels moyens peuvent-ils entrer en contact avec celle-ci :

Si NON, quelles sont les difficultés rencontrées, et les propositions éventuelles pour les résoudre :

► les représentants des usagers :

◆ *présence au sein de l'établissement*

Les **représentants des usagers** de votre établissement **sont-ils bien identifiés** dans les documents de communication tels que le livret d'accueil ou l'affichage (liste nominative des représentants et moyens de les contacter)? OUI
NON

◆ *rencontres et comptes rendus de la CRUQPC (Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge)*

⇒ En 2007 quel a été la fréquence des réunions de la CRUQPC de votre établissement (hors cas de saisine) ?

◆ *formation*

⇒ Aujourd'hui les représentants des usagers ne bénéficient pas de formation qui leur permette une meilleure compréhension du fonctionnement et des enjeux du milieu hospitalier (résultat enquête novembre 2006). Quels thèmes selon vous devraient obligatoirement être abordés lors de sessions de formation ?

⇒ Remarques éventuelles et propositions sur la participation et le rôle de ces représentants des usagers:

Merci pour votre collaboration.

Nom de l'établissement :	<i>facultatif</i>
Nom et qualité de la personne :	
Date :	