

# Droits des patient(e)s en maternité et néonatalogie

Journée Audipog du 27 mars 2017  
Aude Goldsztejn

# Droits des patients : une thématique très transversale de la V 2014

- Une thématique qui peut être vérifiée à l'occasion d'audit de processus sur d'autres thématiques
- Une thématique renouvelée avec notamment:
  - ▶ Personne de confiance et directives anticipée
  - ▶ Démocratie sanitaire: nouvelle commission des usagers (CDU)

- conteste le comportement d'une infirmière qui n'a pas fait attention à sa douleur a tenté plusieurs fois de la piquer sans s'excuser et en lui faisant mal
- conteste conditions matérielles d'hospitalisation, pas de porte pommeau de douche, lit bloqué, attente pour la sortie...
- patiente souhaite obtenir une ordonnance sur plusieurs semaines, conteste le fait que des internes se seraient moquée d'elle lorsqu'elle a expliqué le traitement que le Pr C lui avait conseillé
- femme venue accouchée avec de grandes douleurs, mari a du appeler plusieurs fois qu'une SF informe un confrère pas d'écho... finalement rupture de l'utérus, césarienne en urgence avec enfant en manque d'oxygène.... nombreux examens, dde une prise en charge financière, réparation préjudice physique et moral du à l'erreur de diagnostic, il dde la copie du ddm mère et enfant
- complication pour son accouchement pas d'information transmise sur les complications de l'accouchement étant donné la taille du bébé, pas d'aide pour soins après accouchement, pas de respect intimité
- dossier patient pas prêt lors de ses consultations

3

- femme qui téléphone pour savoir comment s'inscrire à la maternité, elle est mal reçue au téléphone (ton condescendant et expédition rapide de la conversation)
- conteste l'accompagnement de l'allaitement, la douleur et l'information des patients + demande copie DM
- Une femme, après avoir fait un test de grossesse+ prise de sang+contacté son gynéco, appelle l'accueil consultations de la gynéco pour obtenir un premier rdv. L'interlocutrice répond "pas besoins de fixer un rdv, votre taux est trop bas. Refaite un examen et rappeler nous". Le mari trouve la réponse douloureuse, laissant envisager peu d'espoir pour la suite.
- difficultés relationnelles avec un médecin
- une intraveineuse de fer aurait été, par 2 fois, injectée sous le derme et une tache brune serait apparue. A consulté un dermatologue qui préconise des séances de laser Formule une demande indemnitaire pour préjudice psychologie, physique, moral et financier
- souhaite un entretien avec MM et RU : connaitre circonstances précises de l'accouchement et sur les 25 mn suivant l'accouchement

4

- n'aurait pas eu d'eau, sonde urinaire non vidée en temps et en heure, un repas n'aurait pas été servi, difficultés relationnelles avec le Professeur l'a prenant en charge qui lui aurait crié dessus
- a adressé un courrier au Chef de SCE mais n'a pas eu de réponse : conteste la facture car un frottis a été réalisé alors qu'elle venait en consultation avec le résultat d'un frottis réalisé précédemment, un traitement a été proposé à la patiente alors qu'elle pensait qu'une chirurgie était nécessaire. Souhaite le CR
- conditions d'accueil déplorables dues aux travaux, réveillée par les marteaux-piqueurs, store et lumière défectueux), 18 h sans boire ni manger dans l'attente d'un examen, a eu une épisiotomie recousue sans anesthésie puis infection, compte-rendu d'accouchement incomplet (informations inscrites : différentes de celles transmises oralement ; manquantes ; erronées), non prise en compte de la douleur par un médecin
- les patientes sonnent au niveau des urgences maternité mais personne ne se déplace dans un délai correct, reproche l'absence de prise en charge psychologique dans le cadre d'une grossesse extra-utérine
- hébergée dans un autre service car manque de lit, pas de cadre de santé un WE, un yaourt et une compote au repas du soir, difficultés relationnelles avec une Cadre
- au cours d'une intervention pour extraire un polype, l'utérus a été perforé. A eu des explications en contradiction avec les CR transmis : souhaite des informations complémentaires sur sa prise en charge chirurgicale

5

- réclame de nouveau des éléments manquants à la transmission de son DM
- conteste la facture au motif qu'au cours de l'accouchement il y aurait eu une mauvaise appréciation de la sage-femme et son épouse aurait été déchirée
- difficultés à joindre le service par téléphone et à obtenir des résultats ; souhaite consulter un autre médecin, n'a plus confiance
- demande le remboursement de la facture acquittée car est restée une nuit sur un brancard et facturée comme une hospitalisation, en plus attente de 5 heures, kyste ovarien donc transférée aux urgences gynécologiques (les internes sont d'une insupportable impolitesse).
- Patiente adressée par son gynécologue pour suspicion d'endométriose. A l'examen, il n'est pas trouvé d'arguments en faveur d'une telle pathologie. Patiente voit une émission télévisée, contacte un professionnel échographe spécialiste de l'endométriose et le consulte. Diagnostic : endométriose profonde. Aimerais des explications sur cette "erreur de diagnostic ou mauvaise appréciation". Formule une demande en réparation.
- expose longuement son séjour ayant comporté plusieurs déficiences : manque de communication avec le personnel médical et paramédical qui ne se présente pas ; défaut d'information ; hygiène de la chambre à revoir ; les personnels évoquent entre eux leurs difficultés avec la direction ; manque de professionnalisme et d'humanité du personnel ; a reçu peu de conseils sur les gestes à avoir envers un nouveau né ; la sage-femme vient la voir pour visualiser une cicatrice de césarienne alors qu'elle a accouché par voie basse; problème logistique (manque une bonde à l'évier de la chambre donc impossible de donner le bain au BB) ;

## ■ Charte de la personne hospitalisée

### ■ Le droit à être informé

- ▶ Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différents 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. » **(Article L 1111-2 du CSP)**

### ■ Etre informé en cas de dommage lié aux soins

- ▶ Toute personne victime ou s'estimant victime d'un dommage [...] doit être informée par l'établissement de santé sur les circonstances et les causes de ce dommage. Cette information lui est délivrée au plus tard dans les quinze jours suivant la découverte du dommage» **Article L.1142-4 du CSP**

## ■ Donner son consentement éclairé

- ▶ Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. » **(Article L1111-4 du CSP)**

## ■ Etre soulagé

- ▶ Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée» **Article L. 1110-5 du CSP**



## ■ Accéder à son dossier médical

- ▶ Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé (...). **Article L.1111-7 du CSP**
- ▶ Dossier intégral ou pièces essentielles du dossier
- ▶ Les ayants droit du patient décédé peuvent accéder seulement pour répondre à l'un des trois objectifs et seulement les éléments du dossier médical nécessaires pour répondre au motif de leur demande
  - *connaître les causes de la mort ;*
  - *défendre la mémoire du défunt ;*
  - *faire valoir leurs droits*
- ▶ Ni la famille, ni les proches, ni la personne de confiance du patient hospitalisé ne peuvent avoir directement accès au dossier médical sans l'accord exprès du patient.
- ▶ 8 jours pour communiquer le dossier médical lorsqu'il est récent, 2 mois lorsqu'il date de plus de 5 ans

## ■ Désigner une personne de confiance (L 4 mars 2002)

- ▶ 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 **Article L. 1111-6 CSP**

## ■ Rédiger des directives anticipées (L Léonetti 2 avril 2005 et Claeys Léonetti 2 février 2016)

- ▶ Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux.
- ▶ Ces directives doivent être respectées par l'équipe médicale le moment venu.

10

## ■ Le droit de refuser d'être examiné(e) dans le cadre de l'enseignement médical

- ▶ L'examen d'une personne dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable (art L111-4 code de la santé publique)

## ■ Le droit de choisir librement son médecin / laïcité à l'hôpital

- ▶ Les convictions de la personne sont respectées mais tant que leur expression ne porte pas atteinte ni à la qualité des soins, aux règles d'hygiène, à la tranquillité des autres hospitalisés, au fonctionnement du service, à la planification des équipes

## ■ Le respect de l'intimité

- ▶ Ex chambre à 2 lits

## ■ Le respect de la confidentialité

## ■ CRH et lettre de sortie

- ▶ La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé prévoit la remise d'un document de liaison au patient le jour de sa sortie, ce document étant adressé simultanément aux professionnels de santé amenés à prendre en charge le patient en aval du séjour
- ▶ Ce document de sortie d'hospitalisation comprend les principaux éléments résumés relatifs au séjour du patient, à l'identification du patient, à la continuité des soins hôpital- ville
- ▶ Il prend la forme d'un CRH lorsque tous les résultats du patient sont disponibles le jour de sa sortie, sinon d'un courrier de sortie lorsque ce n'est pas le cas

## ■ Etre écouté en cas d'insatisfaction ou de plainte

- ▶ Nouvelle CDU, facilite les démarches des personnes malades et de leurs proches et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes.

12

# Dispositions relatives aux femmes enceintes

- **Si des lits sont disponibles dans le service de la maternité, et dans le cadre de la protection de la femme et de l'enfant, le directeur ne peut refuser la demande d'admission :**
  - ▶ d'une femme enceinte, dans le mois qui précède la date présumée de l'accouchement,
  - ▶ d'une femme accouchée et de son enfant, dans le mois qui suit l'accouchement.

# Secret de la grossesse/naissance

- Si pour sauvegarder le secret de la grossesse ou de la naissance, l'intéressée demande le bénéfice du secret de l'admission et de son identité dans les conditions prévues par le Code Civil, aucune pièce d'identité n'est exigée et il n'est procédé à aucune enquête
- Le directeur doit alors informer de cette admission le directeur du service départemental de l'aide sociale à l'enfance
  - ▶ frais d'hébergement et d'accouchement sont pris en charge par le service de l'aide sociale à l'enfance du département où se trouve l'établissement
- Les femmes désirant accoucher dans le secret (accouchement sous X) sont informées des conséquences juridiques de cette demande et de l'importance pour toute personne de connaître ses origines et son histoire, des modalités de la levée du secret de leur identité et de la possibilité qu'elles ont, à tout moment, de donner leur identité sous pli fermé ou de compléter les renseignements qu'elles ont donné lors de leur admission

14

# Néonatalogie

- Les droits deviennent en partie ceux des parents, même si le patient est le nouveau-né
- Droits relatifs à la fin de vie / obstination déraisonnable
- Prise en charge de la douleur / qualité et sécurité des soins
- Sortie: l'enfant quitte l'établissement en même temps que sa mère, sauf en cas de nécessité médicale ou en cas d'OPP (ordonnance de placement provisoire)

- **La nouvelle donne de la Loi de Modernisation du Système de Santé du 26 janvier 2016: Principaux impacts sur la démocratie sanitaire / les droits collectifs :**
  - ▶ Création d'une Union Nationale des Associations Agréées en Santé (art 1)
  - ▶ Renforcement de la formation des représentants des usagers et droit à indemnité : cahier des charges défini par arrêté (article 176)
  - ▶ Droit d'alerte des usagers auprès de la HAS (article 181)
  - ▶ **Création de la Commission des Usagers** (article 183)
  - ▶ Action de groupe (article 184)



- Les Commissions des Usagers doivent être installées au plus tard le 3 décembre 2016
- Les Présidents et vice-Présidents des Commissions doivent être élus dans un délai de six mois après publication du décret (au plus tard le 3 janvier 2017):
- Pour une durée de trois ans renouvelable
- Président et vice-Président issus de catégories différentes
  - ▶ Elle peut être présidée par un représentant des usagers.
- Les mandats des représentants des usagers sont renouvelés (désignations DG des ARS) lors de l'installation des nouvelles Commissions et pour une durée de trois ans par appel à candidatures régional

17

## ■ Une composition réglementaire...

- ▶ Le chef d'établissement ou son représentant (directeur de site, directeur qualité)
- ▶ Deux représentants des usagers et leurs suppléants
- ▶ Le médiateur médical et son suppléant
- ▶ Le médiateur non médecin et son suppléant

## ■ et une ouverture recommandée...

- ▶ Représentants des autres instances (CS, CME, CSIRMT, ...)
- ▶ Gestionnaire de risques, représentant(e) du service social, ...
- ▶ Toute personne compétente en relation avec l'ordre du jour

## ■ Nouvelles compétences des Commissions des Usagers

- Participer à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers
- Être associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la **commission médicale d'établissement**
- Se saisir de tout sujet portant sur la politique de qualité et de sécurité, faire des propositions et **être informée des suites qui leur sont données**
- Être informée des **événements indésirables graves** et des actions menées par l'établissement pour y remédier
- Recueillir les **observations des associations** de bénévoles dans l'établissement
- Proposer **un projet des usagers** exprimant leurs attentes et leurs propositions après consultation des représentants des usagers et des associations de bénévoles

- **garantir, évaluer et promouvoir le respect des droits des usagers, en assurant notamment le traitement et le suivi des plaintes et réclamations à caractère non juridictionnel**

- ▶ Rôle individuel / expression et demande du patient : la plainte, sa prise en compte, la réponse individuelle, son utilisation comme vecteur clef d'amélioration de la qualité
- ▶ Rôle opérationnel : analyse transversale des réclamations, croisement des sources (EIG, observations des associations),

- **mettre en œuvre la concertation entre les acteurs professionnels et les représentants des usagers et des associations afin de participer à la politique en matière de qualité, hospitalité et sécurité des soins**

- ▶ Rôle stratégique

## ■ niveau de proximité (site)

- ▶ niveau d'analyse lors des **Commissions des usagers plénières trimestrielles** : élaboration et propositions de recommandations avec suivi et mise en oeuvre de mesures d'amélioration en lien avec la direction de la qualité, les autres instances et les pôles ;
- ▶ niveau opérationnel : « **revue des réclamations** », commissions des usagers en configuration restreinte, ayant un rôle de gestion et de suivi de la réclamation et de la réponse apportée en lien avec les professionnels des services et les usagers, dans un souci de gestion de proximité, selon un rythme mensuel (a minima) ;

## ■ niveau stratégique transversal

- ▶ lors d'une à deux réunions de coordination des Commissions des usagers d'un même groupe hospitalier ou GHT : recommandations sur la politique relative à l'hospitalité, à la qualité et à la sécurité des soins à mettre en oeuvre au niveau du groupe, alimentées par le travail réalisé au sein des Commissions locales plénières et restreintes

21

## Leviers et facteurs de succès pour ces nouvelles instances

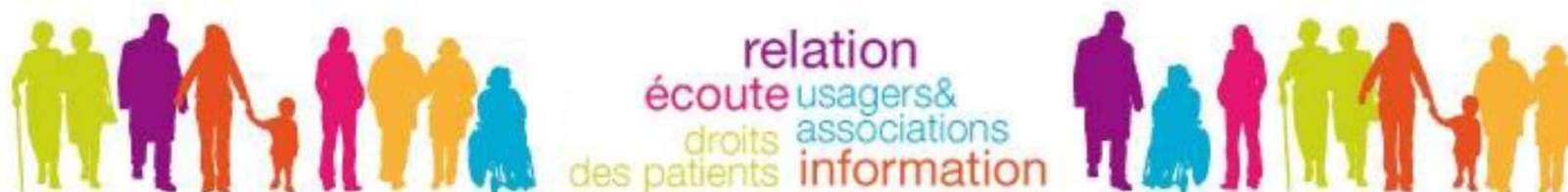
- **Faciliter la mise en réseau des représentants des usagers et des associations**
- **Faciliter l'exercice du mandat des représentants des usagers**
- **Faire une communication/sensibilisation régulière auprès des usagers et professionnels de l'hôpital**
- **Encourager la transversalité avec les autres instances en matière de qualité/hospitalité**
- **Travailler de façon collégiale et constructive sur tous les sujets du périmètre de la Commission dans l'objectif d'améliorer la qualité et de promouvoir les droits**
- **Représentation des usagers:**
  - ▶ Disponibilité / Visibilité / Formation

22

# Merci pour votre attention



## Quelques questions ?



23