

CONCOURS GÉNÉRAL DES LYCÉES

SÉRIE SCIENCES ET TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ ET DU SOCIAL

Sciences et Techniques Sanitaires et Sociales

DURÉE : 7 HEURES

Calculatrice interdite

Aucun document autorisé

Hôpital : quelles réalités?



Le chirurgien Tenon écrivait en 1788 :

« Les hôpitaux sont en quelque sorte la mesure de la civilisation d'un peuple ».

Cité sur Hopital.fr, l'hôpital à votre service

PARTIE 1 :

Malgré un contexte économique difficile, la collectivité consacre une part importante de ses recettes au secteur hospitalier. L'amélioration de la prise en charge des patients va de pair avec la volonté d'une maîtrise progressive et médicalisée qui se constate depuis plusieurs années.

DGOS Chiffres clé de l'offre de soins édition 2010.

1.1 Analyser la place des établissements publics de santé dans l'offre de soins et dans les dépenses de santé.

1.2 Exposer les enjeux auxquels la nouvelle gouvernance hospitalière est confrontée.

L'hospitalisation à domicile (HAD) a été instituée par la loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.

Plus récemment la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (loi HPST) a reconnu l'hospitalisation à domicile comme une modalité d'hospitalisation à part entière et non plus comme une simple alternative à l'hospitalisation (article 2 de la loi HPST modifiant l'article L 6122-1 du code de la santé publique).

1.3 Caractériser ce dispositif et commenter son développement.

PARTIE 2 :

Les droits des patients sont l'héritage d'une histoire récente. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé a marqué une avancée majeure.

La loi HPST vient conforter la démocratie sanitaire et le respect des droits des patients.

« 2011, Année des patients et de leurs droits » est l'aboutissement d'une prise de conscience collective et d'une volonté de dresser le nécessaire bilan d'une décennie de réflexion et d'efforts en matière de droits des patients.

2.1. Promouvoir les droits des patients constitue l'axe prioritaire du dispositif « 2011, Année des patients et de leurs droits ».

Justifier ce choix.

2.2. Montrer en quoi l'exercice de la démocratie sanitaire à l'hôpital participe à la promotion de la santé.

LISTES DES ANNEXES

| N° des annexes | Sources des documents | Pages |
|----------------|--|-------|
| 1 | Les structures - Garantir l'accès des soins à tous <i>DGOS Chiffres clés de l'offre de soins 2010</i> | 5 |
| 2 | Consommation médicale totale en 2010 <i>Les Comptes nationaux de la santé, Drees 2010</i> | 6 |
| 3 | L'Hôpital : Dépenses et évolutions <i>IRDES données de cadrage</i> http://www.irdes.fr/EspaceEnseignement/ChiffresGraphiques/Cadrage/Hopital/Depenses.htm mis à jour novembre 2010 consulté le 7/11/2011 | 7 |
| 4 | La nouvelle gouvernance hospitalière <i>adsp N°72 septembre 2010</i> | 11 |
| 5 | Les soins <i>LOMBRAIL, Pierre in Santé publique - L'état des savoirs, Inserm, Editions La Découverte, Paris, 2010 page 37</i> | 18 |
| 6 | L'hospitalisation à domicile, une prise en charge qui s'adresse à tous les patients <i>IRDES Questions d'économie de la santé n°140 mars 2009</i> | 19 |
| 7 | Quand le domicile se fait hôpital <i>Valeurs Mutualistes n°272 mai juin 2011</i> | 21 |
| 8 | Hospitalisation à domicile (HAD) <i>IGAS, rapport n° RM2010, novembre 2010</i> | 23 |
| 9 | Chirurgie ambulatoire et HAD : les nouveaux visages de l'hôpital <i>Extraits CHU magazine n°55, décembre 2007</i> | 24 |
| 10 | État des lieux des droits des patients <i>Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins, numéro spécial septembre-octobre 2011</i> | 25 |
| 11 | Le droit des usagers à être représentés au sein des instances de santé <i>Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins, numéro spécial septembre-octobre 2011</i> | 27 |
| 12 | Patients : droits et responsabilités <i>Concours médical, n°27/28, 25 septembre 2007</i> | 28 |
| 13 | La perception des droits des patients par les professionnels de santé <i>Note de synthèse « La perception des droits des patients par les professionnels de santé », Enquête qualitative, Ministère de la Santé, 4 mars 2011</i> | 29 |
| 14 | Les Français et les droits des patients, <i>septembre 2010, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé</i> | 32 |

Les structures

Garantir l'accès des soins à tous

Avec la loi HPST, les territoires de santé sont appelés à évoluer et pourront être définis aux niveaux infrarégional, régional ou interrégional en tenant compte du contexte sanitaire et social des régions limitrophes.

Les établissements de santé

| | 2007 | 2008 |
|---|--------------|-------------------------|
| Public | | |
| Centres hospitaliers | 519 | 511 |
| Centres hospitaliers régionaux | 31 | 31 |
| Centres hospitaliers spécialisés en psychiatrie | 89 | 90 |
| Hôpitaux locaux | 343 | 334 |
| Autres établissements publics | 19 | 17 |
| Total public | 1 001 | 983 soit 35,3% |
| Privé | | |
| Privé lucratif | 1 055 | 1 047 |
| Privé non lucratif | 792 | 754 |
| Total privé | 1 847 | 1 801 soit 64,7% |
| Total public et privé | 2 848 | 2 784 |

Source : DREES, SAE 2007 et 2008, données statistiques

Champ : établissements ayant au moins un lit ou une place en France métropolitaine et dans les DOM, hors établissements de dialyse.

Prise en compte des entités juridiques pour le secteur public et des établissements géographiques pour le secteur privé.

Annexe 2

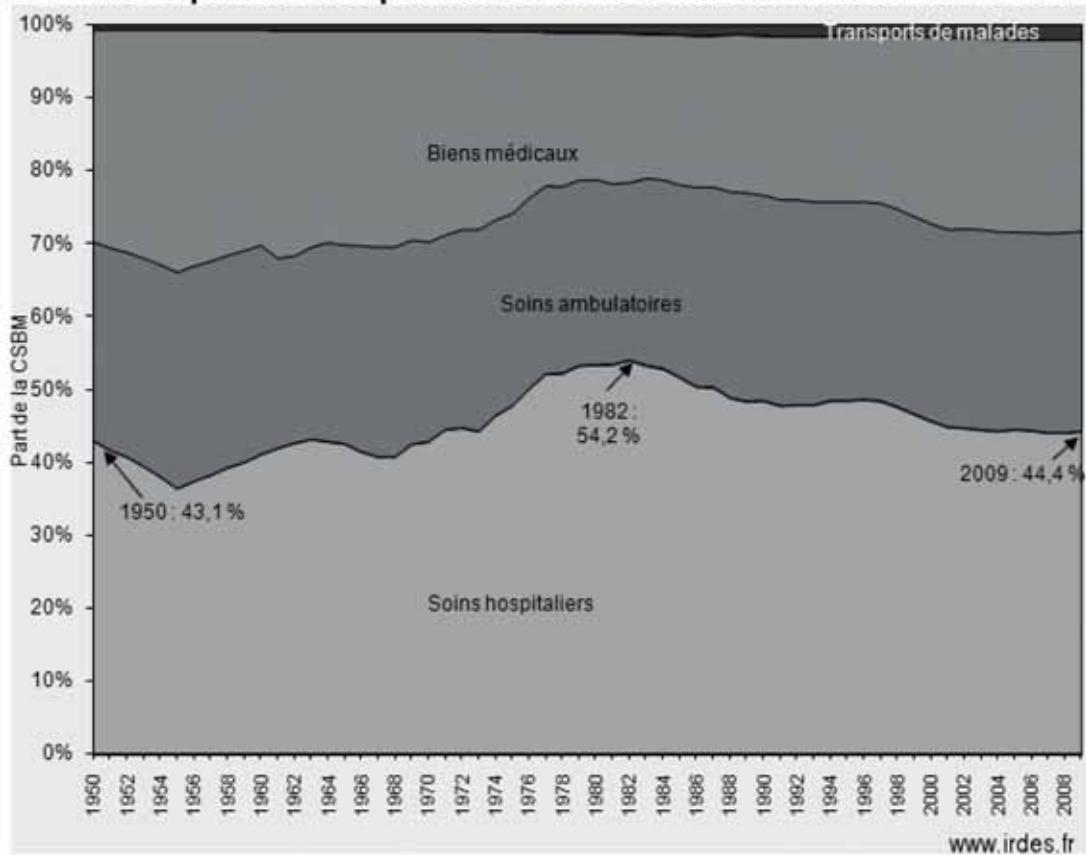
Consommation médicale totale en 2010

| | <i>Montant (millions €)</i> | <i>Structure (en %)</i> | <i>Montant par pers. (en €)</i> |
|--|-------------------------------------|-----------------------------|---|
| <u>Consommation médicale totale</u> | 178 451 | 100,0 | 2 752 |
| <u>Consommation de soins et biens médicaux</u> | 174 968 | 98,0 | 2 698 |
| <u>Soins hospitaliers (court et moyen séjour, psychiatrie)</u> | 81 204 | 45,5 | 1 252 |
| Secteur public | 61 750 | 34,6 | 952 |
| Secteur privé | 19 454 | 10,9 | 300 |
| <u>Soins de ville</u> | 43 953 | 24,6 | 678 |
| Médecins | 18 408 | 10,3 | 284 |
| Auxiliaires médicaux | 11 009 | 6,2 | 170 |
| - infirmiers | 5 519 | 3,1 | 85 |
| - masseurs- kinésithérapeutes | 4 562 | 2,6 | 70 |
| - autres | 928 | 0,5 | 14 |
| Dentistes | 9 947 | 5,6 | 153 |
| Analyses | 4 261 | 2,4 | 66 |
| Cures thermales (forfait soins) | 328 | 0,2 | 5 |
| <u>Transports de malades</u> | 3 784 | 2,1 | 58 |
| <u>Médicaments</u> | 34 449 | 19,3 | 531 |
| <u>Autres bien médicaux</u> | 11 578 | 6,5 | 179 |
| Optique | 5 124 | 2,9 | 79 |
| Prothèses, orthèses, véhicules pour handicapés physiques | 2 117 | 1,2 | 33 |
| Petit matériel et pansements | 4 337 | 2,4 | 67 |
| <u>Médecine préventive</u> | 3 483 | 2,0 | 54 |
| Prévention individuelle primaire | 2 831 | 1,6 | 44 |
| Prévention individuelle secondaire | 652 | 0,4 | 10 |

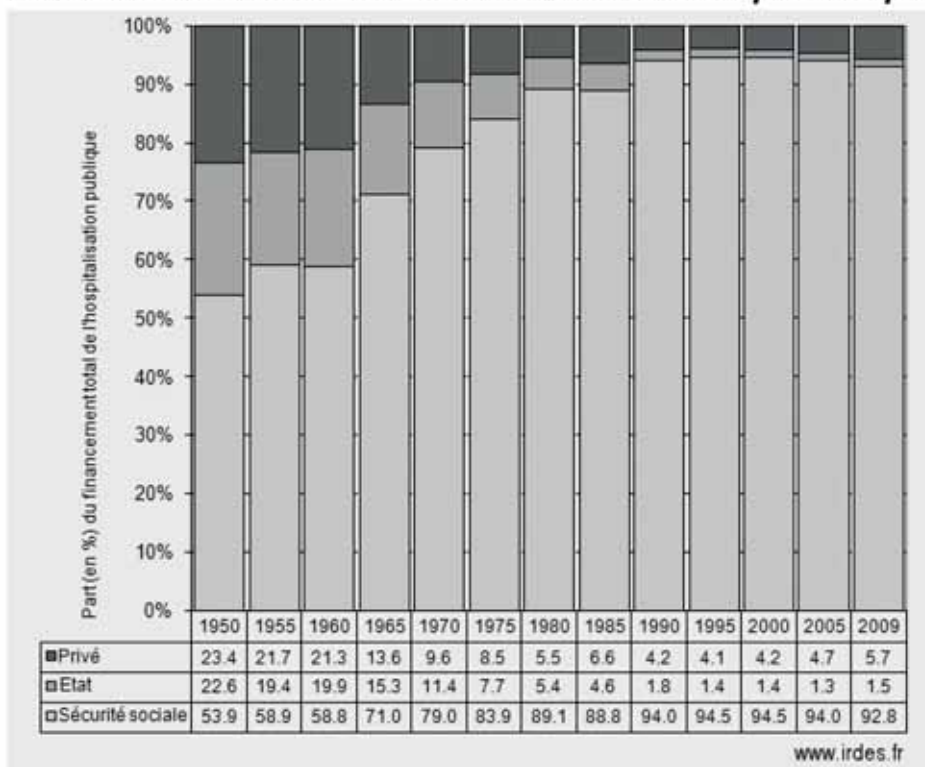
Les Comptes nationaux de la santé, Drees 2010

L'Hôpital : Dépenses et évolutions

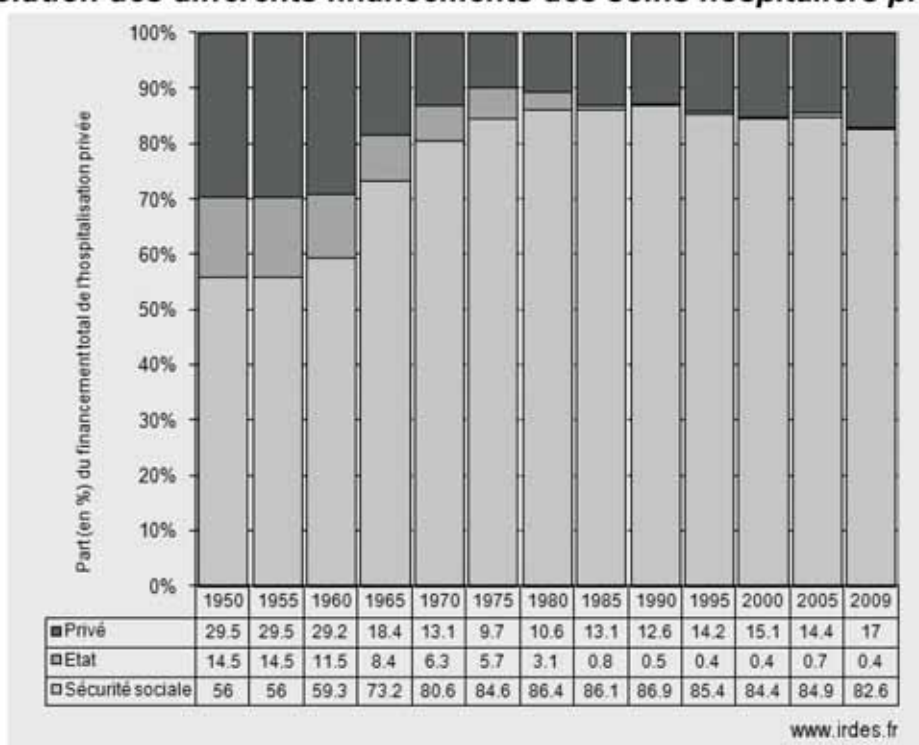
Evolution de la part de l'hospitalisation dans la consommation médicale totale



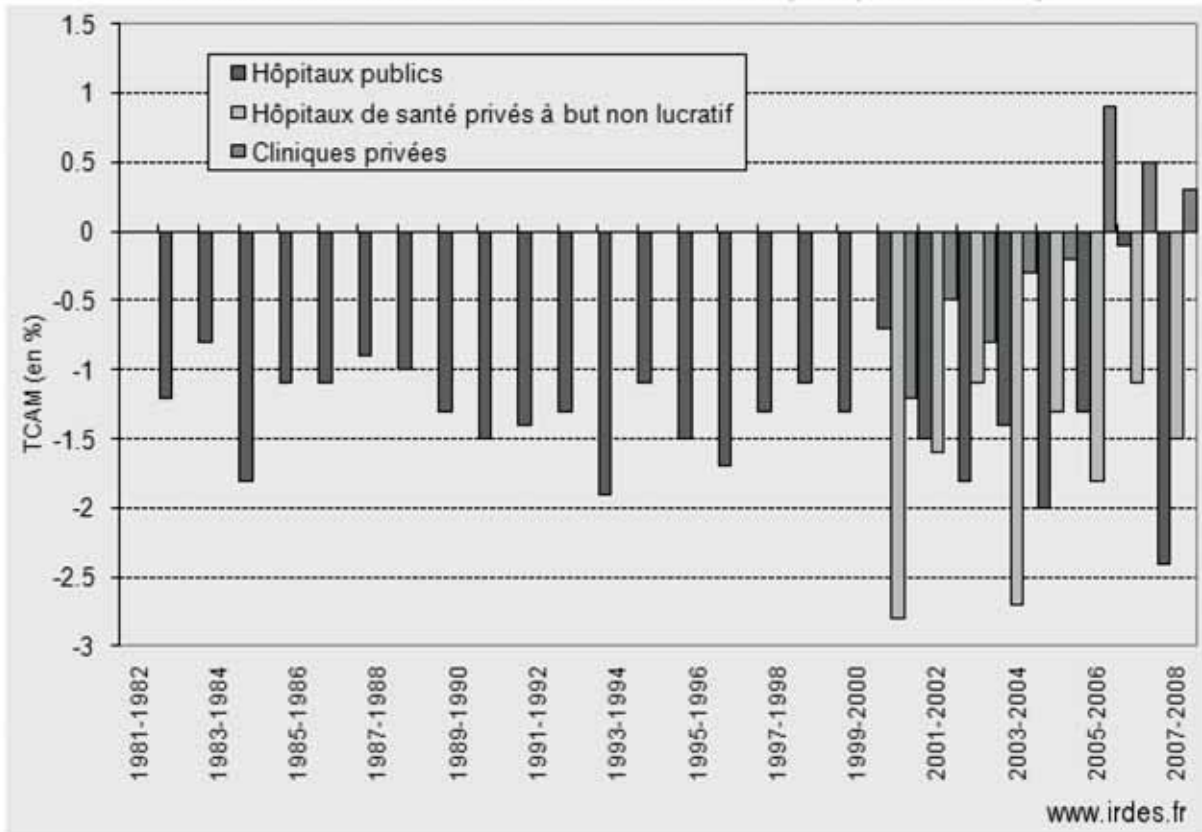
Evolution des différents financements des soins hospitaliers publics



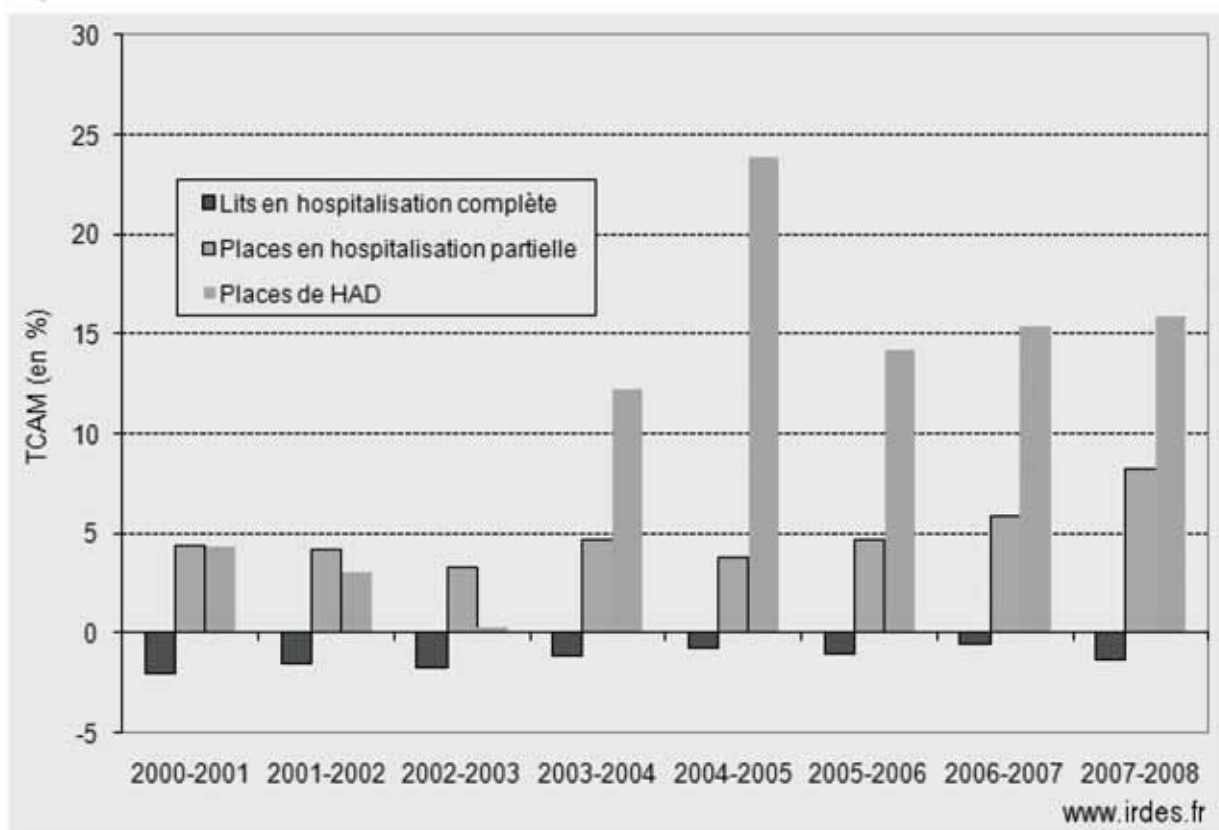
Evolution des différents financements des soins hospitaliers privés



Evolution du nombre de lits d'hospitalisation complète en section hôpital par secteur en taux de croissance annuel moyen (TCAM en %)



Des alternatives à l'hospitalisation complète se développent : exemple du court séjour



*L'Hôpital Dépenses et évolutions
IRDES données de cadrage*

<http://www.irdes.fr/EspaceEnseignement/ChiffresGraphiques/Cadrage/Hopital/Depenses.htm>
mis à jour novembre 2010 consulté le 7/11/2011

La nouvelle gouvernance hospitalière

En 2009, la loi HPST a modifié profondément le pilotage de l'hôpital en redistribuant les rôles des instances. Présentation de cette nouvelle gouvernance.

L'hôpital public est l'une des préoccupations sanitaires majeures de la France depuis plusieurs décennies. S'il est plébiscité par la majorité des Français, il est aussi décrié pour son coût et une dérive financière qu'aucune forme de régulation n'arrive à juguler.

Les réformes se succèdent au fil des changements politiques, sans permettre d'atteindre l'objectif recherché : un système efficient, rationalisé et maîtrisé.

De nombreux rapports sur le sujet ont été demandés par les ministres successifs.

Les constats sont toujours les mêmes : un hôpital public désenchanté, cloisonné, bureaucratique et démotivant, avec en bruit de fond le manque de moyens.

Dès 2002 est apparu un courant de pensée, porté par les conférences de directeurs d'hôpitaux, des présidents de commission médicale d'établissement et des doyens, qui appelait à une réforme de la gouvernance. Pour ces responsables, le modèle hiérarchique avait vécu, les cloisonnements professionnels et les corporatismes étaient la cause de cette crise hospitalière. Le remède ? Associer les médecins à la décision, leur déléguer des pouvoirs de gestion, sortir des services pour se constituer en pôles ; en un mot, passer d'une culture d'administration à celle du management.

La loi de santé publique du 9 août 2004, appelée également réforme Mattéi, a consacré ce changement organisationnel.

La loi hôpital, patients, santé et territoires du 21 juillet 2009, dite Bachelot, franchit un pas de plus en s'inspirant du Code du commerce et en refondant les relations hiérarchiques, avec un très net renforcement des responsabilités médicales. C'est cette « méta-réforme » que nous allons analyser, principalement à partir de l'observation du système par le prisme de nos fonctions de chef de projet au ministère de la Santé sur le suivi de la mise en oeuvre des réformes.

Pour bien comprendre les enjeux, il est essentiel de se tourner dans un premier temps vers le passé, souvent oublié, mais riche d'enseignements. Ensuite, nous ferons un bilan de la période 2004 à 2010 avec la mise en oeuvre de la réforme Mattéi en la resituant dans son environnement.

Enfin, nous envisagerons comment va se jouer la mise en oeuvre de la loi hôpital, patients, santé et territoires dans les deux prochaines années.

Les cycles de gestion de l'hôpital public

On situe l'émergence de l'hôpital public moderne en 1958 avec la loi Debré, mariant l'hôpital public et l'université, dont le temps plein médical va constituer la pierre angulaire.

Le fonctionnement en était simple :

- une hiérarchie avec les chefs de services médicaux ;
- une administration modeste dans sa taille et sa fonction ;

- un modèle de régulation financière basée sur les prix de journée et les honoraires.

Le conseil d'administration, avec les représentants de l'assurance maladie, présidé par le maire votait toutes les décisions soumises à l'approbation de la tutelle préfectorale et son service concerné, la direction des affaires sanitaires et sociales.

Jusqu'en 1980, ce système a fonctionné et a stimulé la modernisation de l'hôpital public avec une politique active d'investissement, portée par un développement d'activité et de bonnes capacités d'autofinancement.

L'envers de la médaille a été le déficit croissant de l'assurance maladie. Le gouvernement de l'époque décida alors de changer le modèle. Les factures des hôpitaux, donc leurs recettes, étant les dépenses de l'assurance maladie, il suffisait de les limiter et la Sécurité sociale retrouverait l'équilibre : c'était l'avènement du budget global.

On arrête les comptes des hôpitaux à cette date et commence alors, de notre point de vue, un lent processus de déliquescence de la gestion hospitalière publique : il n'y a plus d'intérêt à agir, les inégalités entre établissements et régions sont criantes, toute nouvelle activité est un parcours du combattant pour obtenir les moyens nécessaires, on perd le repère simple du couple activités/moyens, l'hôpital est payé par douzième sous forme de rente, etc.

Cette dérive bureaucratique était prévisible et, de fait, le gouvernement et son administration avaient pensé l'éviter en imaginant un système de responsabilisation, avec la mise en place obligatoire de centres de responsabilité comportant un médecin chef, des tableaux de bord de suivi d'activités et de moyens, ainsi qu'une comptabilité analytique devant permettre une juste adéquation des moyens et des ressources. Pour s'assurer de sa mise en oeuvre, un vaste plan national de formation a été mis en oeuvre. Le résultat concret est qu'aucun pilotage sérieux n'a été mis en place, le budget global ayant emporté cette réforme de gestion interne, dont nombre d'acteurs ignoraient même l'existence. Nous avons ainsi connu plus de 20 ans d'un régime de rente administrée et d'ajustements fondés sur des rapports de forces, tant intra- qu'inter-établissements, avec la quasi-disparition de toute culture médico-économique.

Une leçon à méditer : il ne suffit pas de décider d'une réforme pour qu'elle s'applique (sans même aller jusqu'à évoquer ses chances de réussite...).

L'incohérence du système est très vite devenue une évidence et la loi Evin du 10 janvier 1991 a posé, dans son premier article, le principe de l'évaluation, avec l'émergence du PMSI¹. C'est grâce à cette réforme, qui a demandé une gestation très longue, que l'on a pu passer du budget global à la tarification à l'activité (T2A).

Par ailleurs, les dirigeants déploraient unanimement le cloisonnement médical des services, de plus en plus atomisés, mais défendus bec et ongles par les médecins.

Un amendement, dit « liberté », de Bernard Durieux autorisa les établissements à s'organiser librement. Malheureusement, cela n'a rien changé : seuls quelques établissements ont saisi cette opportunité.

Il fallut donc attendre la réforme Mattéi pour que le changement s'engage. Mais ne soyons pas naïfs : c'est la pression redoutable de la T2A qui a obligé les acteurs à bouger. Si l'on remettait en cause ce modèle de régulation financière, la

¹ Programme de médicalisation des systèmes d'information.

gouvernance deviendrait un modèle esthétique sans grand effet sur la performance des établissements. Il faut toujours se rappeler qu'aucune structure ne se réforme de l'intérieur, seule la contrainte externe l'oblige à s'adapter (Igor Ansoff)¹. Sortir de la logique actuelle du tarif s'avérerait très périlleux, alors que nous ne sommes qu'au milieu du gué, voire, pour certains établissements (dont les plus gros), encore loin du modèle managérial souhaité par le Parlement et le gouvernement. C'est ce que nous enseigne l'observation de la période contemporaine 2005-2010.

De 2005 à 2010, un hôpital en mutation profonde et des situations très contrastées

Il faut d'abord bien resituer la réforme de la gouvernance dans son cadre initial : c'est un des volets du plan Mattéi avec la mise en place progressive, puis accélérée de la T2A, la convergence public-privé, la montée en puissance de l'accréditation avec la Haute Autorité de santé (HAS) et le vaste plan d'investissement Hôpital 2007 sous le pilotage, du moins en principe, des agences régionales de l'hospitalisation (ARH).

Côté État, c'est le *statu quo*. On ne parle pas encore de revue générale des politiques publiques (RGPP), on ne tire pas forcément les leçons de ces réformes sur les changements qu'elles induisent, notamment dans le pilotage stratégique et la prévention des risques qui n'a pas été mise en place.

Ce rappel est important avant d'évoquer la gouvernance, car ce nouveau paradigme n'est pas un objectif en soi, c'est un moyen de réussir la réforme des hôpitaux publics.

La réforme de la gouvernance se décline en trois volets :

- le conseil exécutif à côté de la direction ;
- les pôles et les coordonnateurs médicaux ;
- des outils de pilotage interne avec les contrats de pôles et les comptes de résultats par pôles.

Par contre, rien n'est supprimé par rapport aux anciennes organisations avec, entre autres, le maintien des services, mais aussi des instances traditionnelles, comité technique d'établissement, commission médicale et conseil d'administration et une galaxie de commissions. Cet enchevêtrement constitue de fait un facteur de complexité supplémentaire.

Après un début inévitablement difficile, compte tenu de la résistance au changement particulièrement forte à l'hôpital, avec le poids des identités professionnelles médicales et soignantes et la culture bureaucratique, le nouveau modèle de gouvernance s'est finalement imposé. Il faut préciser qu'il avait été rendu obligatoire à la date butoir du 31 décembre 2008, et qu'il avait été stimulé par un important dispositif d'accompagnement et l'appui de la Fédération hospitalière de France (FHF).

Analysons ici les constats positifs, négatifs, les points de vigilance, analyse primordiale au moment où les textes d'application de la loi HPST sont en cours de publication et où les agences régionales de santé font leurs premiers pas.

¹ Corporate Strategy publié en 1965, révisé en 1987 sous le titre The New Corporate Strategy.

Le récent rapport de H. Zeggar et G.Vallet² au titre de l'Inspection générale des affaires sociales est très clair, et nous partageons pleinement cette analyse : la réforme est inscrite dans la vie des établissements et on a atteint un point de non-retour, mais avec de nombreux points de vigilance.

Les conseils exécutifs fonctionnent, ce qui n'a rien de surprenant, une pratique de rencontre systématique entre la direction et le bureau de la CME préexistant à la réforme.

Les pôles sont en place, les coordonnateurs désignés, les contrats internes signés. C'est déjà beaucoup dans un délai relativement court et le risque d'échec total tel que rencontré avec les centres de responsabilité (1983) est derrière nous.

La question clé est celle des résultats obtenus quant à la performance de l'hôpital, par rapport à la prise en charge des patients et à ses résultats financiers.

Notre réponse est positive, car ces changements ont induit un dialogue entre l'administration, les médecins et les soignants, ont imposé la saisie et le suivi de l'activité, généré un début de transparence dans un monde où le secret médical et l'opacité faisaient bon ménage, et enfin avec une sanction positive ou négative des résultats financiers pour les établissements.

Le dialogue s'est imposé avec les réunions régulières des conseils exécutifs, une structuration autour d'un ordre du jour et la préparation des instances légales.

Les résultats financiers, notamment pour les établissements déficitaires, ont obligé les établissements à repenser leur stratégie.

Cela a été aussi favorisé par l'émergence de bases de données au niveau de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), de la FHF et par les travaux de la Mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers (MeaH) permettant des comparaisons entre établissements.

Au niveau des pôles, le premier rapprochement, naturel d'ailleurs, a été celui du coordonnateur médical avec le cadre de santé, dont le tropisme naturel l'amenait plus à traiter en direct avec la direction des soins plutôt qu'avec le chef de service sur le délicat sujet de la gestion des effectifs.

La mutualisation des ressources au niveau du pôle, par regroupement des moyens des services, est le facteur déclenchant d'une culture de gestion et c'est essentiel pour une réelle prise de responsabilité.

Une méta-réforme aussi ambitieuse comporte néanmoins quelques points négatifs, soit au niveau de la conception, soit dans sa mise en oeuvre.

Le premier sujet est celui du pilotage par l'État au niveau central et régional. Le principe de l'autonomie des établissements s'est traduit par le retrait des ARH alors qu'il aurait fallu, sans se substituer aux responsables des établissements, être plus vigilant sur les découpages proposés, dont certains n'ont aucun sens médical ni pertinence médico-économique.

Par ailleurs, il aurait fallu exiger un calendrier dans la mise en oeuvre, avec des indicateurs de performance, un suivi et une évaluation des résultats.

² Zeggar H., Vallet G., Terrier O. Bilan de l'organisation en pôles d'activité et de délégations de gestion mises en place dans les établissements de santé. Paris : Igas, La Documentation française, février 2010.

Or les ARH sont restées très en retrait, ce qui explique les situations fort contrastées entre les établissements.

Au niveau des hôpitaux, après une période de résistance au changement, on a pu constater un déploiement rapide sur le plan formel. Mais l'annonce de la loi HPST, peu attendue par les hospitaliers, a entraîné un temps d'arrêt, notamment sur la délégation de gestion. Il faut donc relancer la dynamique de changement.

Les décrets de la loi venant de sortir, on perçoit les points de vigilance qui nécessiteront une grande attention des directeurs généraux des ARS.

Comment va se jouer la loi HPST dans les deux prochaines années ?

La loi HPST, contrairement aux réformes précédentes, couvre bien la gouvernance de l'ensemble du système, avec une véritable colonne vertébrale allant du ministère au pôle, la gouvernance étant l'un des volets de la loi avec des évolutions considérables, tant sur son cadre que ses valeurs de référence.

Les points clés de cette réforme générale, ce sont le Conseil national de pilotage (CNP), la création des ARS à compétences sur l'ensemble du champ de la santé, la gouvernance d'entreprise à l'hôpital public qui tourne définitivement le dos à une gestion administrative.

Rappelons que cette réforme a pour particularité de ne pas remettre en cause les mesures antérieures : on conserve bien le même mode de régulation financière avec la T2A, le couple évaluation/ajustement des missions d'intérêt général et à l'aide à la contractualisation (Migac) et des missions d'enseignement, recherche, référence, innovation (Merri), l'accréditation (devenue certification pour raisons de sémantique européenne) par la Haute Autorité de santé avec, très certainement, la sanction de la non-qualité par des suspensions d'autorisation d'activité, enfin les schémas régionaux d'organisation sanitaire (Sros) transversaux de l'ambulatoire au médico-social.

- Premier point, le Conseil national de pilotage, présidé par les ministres de la Santé et des Affaires sociales et par délégation par le secrétaire général (SG), assure donc l'interministériel et la cohésion des directions, ainsi que la coordination avec l'assurance maladie. Il valide toutes les instructions aux ARS. Le SG est donc le chef d'orchestre de la réorganisation de l'ensemble de l'offre de soins, mais aussi de son efficacité. Ce pilotage intégré garantit la bonne application de la loi HPST qui couvre l'ensemble de l'offre de soins.

C'est ce qui manquait dans la réforme antérieure.

- Deuxième point, on retrouve la même logique de découplage, avec les ARS qui sont des établissements publics regroupant les services déconcentrés et des services de l'assurance maladie avec des antennes départementales.

- Troisième évolution majeure, la réforme de la gouvernance dans les établissements de santé : par rapport à la réforme Mattéi, il s'agit véritablement d'un changement de braquet, largement inspiré du Code de commerce pour sa partie organisationnelle, et d'un renforcement des règles managériales pour sa mise en œuvre.

Il y a un patron, le directeur, président du directoire, avec comme vice-président le président de la CME. Ce directoire est bien l'exécutif, il impulse la stratégie, il organise les pôles, il arrête l'état prévisionnel des recettes et des dépenses. Le conseil d'administration, devenu conseil de surveillance, et la CME perdent une part importante de leurs pouvoirs antérieurs, ce qui est logique, dans la mesure où l'on ne peut pas à la fois revendiquer la prise de responsabilité, notamment pour les médecins, et mettre en place des contrepouvoirs.

Par contre, il est logique que le conseil de surveillance assure sa fonction de suivi de la mise en oeuvre de la stratégie et que la CME se recentre sur la qualité médicale. Or, dans ce domaine, il y a encore beaucoup à faire sur le dossier médical du patient, la prévention des risques, les prescriptions, l'évaluation des pratiques professionnelles, la formation continue.

Un hôpital dirigé et responsable, avec des médecins chefs de pôles qui auront un pouvoir important par les délégations de gestion du directeur : on tourne le dos à la gestion administrative de ces trente dernières années. Bien entendu, ce médecin n'est pas un gestionnaire, mais un manager reconnu par ses pairs, et assisté de deux cadres, l'un soignant, l'autre gestionnaire.

Ce type de changement va nécessiter un basculement du système dans les deux ans qui viennent. Les changements vont être considérables.

Nous ne retenons ici que quatre éléments majeurs :

- Le retrait de l'administration classique, avec un déplacement des pouvoirs vers les responsables médicaux, qui se traduira par une réduction du nombre de directeurs administratifs généralistes, un renforcement des expertises de gestion et un patron manager de statut public ou contractuel .
- Le système d'information tant attendu va enfin être au rendez-vous, car pour manager et gérer il faut savoir. Or la T2A et la gestion de la qualité imposent la transparence, le seul antidote aux rapports de forces qui ont caractérisé l'hôpital public.
- La mutation de la direction des soins dans sa dimension hiérarchique et gestionnaire, qui doit dorénavant se consacrer à la qualité des soins, l'organisation et l'efficacité de l'institution. La gestion quotidienne des personnels soignants se passera au niveau du chef de pôle.
- La recomposition de l'offre hospitalière sera incontournable, car il y a souvent inadéquation de l'offre par rapport aux besoins, un nombre de plateaux techniques trop important donc trop coûteux, des déficits abyssaux dans certains établissements et sans solution interne. Enfin, la baisse du nombre de praticiens, avec en toile de fond des comptes sociaux sinistrés. On va vers des restructurations majeures au niveau des territoires de santé.

Pour réussir de telles mutations, les acteurs devront être accompagnés, avoir intérêt à agir, et l'État devra être ferme sur les décisions

L'accompagnement est symbolisé par la création de l'Agence nationale d'appui à la performance (Anap) par regroupement de trois missions, l'audit et l'expertise, les systèmes d'information et l'investissement.

Cet établissement public dispose de moyens humains importants en nombre et qualité, et de crédits d'intervention de plusieurs dizaines de millions d'euros pour faire appel à des consultants. Dès à présent des contrats performance ont été signés avec des établissements. Ils seront les marqueurs de changements profonds et sont tenus de réussir.

L'intérêt à agir, c'est aussi la rémunération avec les indemnités variables des chefs de pôle, et la mise en place des primes de fonction et de résultats pour les directeurs et l'encadrement.

Enfin, si les directeurs d'ARS ont été dotés de pouvoirs importants, c'est pour décider, et non plus simplement négocier, pour obtenir des consensus locaux souvent inadaptés aux enjeux et toujours très coûteux. Là encore, la maîtrise de l'information, la transparence et la communication vont être essentielles pour faire comprendre et accepter ces décisions.

En 2013, on sera fixé sur le réel changement de cap. Il en va de la modernisation de notre système de santé pour relever le double défi de l'adaptation du système de santé et de la stabilisation des prélèvements sociaux dans une économie en crise.

La loi HPST offre le cadre juridique nécessaire pour cette adaptation, aux acteurs de s'en emparer et ceci de l'État au chef de pôle.

Denis Debrosse Conseiller général des établissements de santé, Inspection générale des affaires sociales

adsp n° 72 septembre 2010

LES SOINS

[...] Les soins, tout particulièrement dans notre pays, font l'objet d'une attention ambivalente de la part de la santé publique. Il est encore habituel de minimiser leur rôle dans la constitution des états de santé et des inégalités de santé. En même temps, les dépenses qui leur sont consacrées attisent la convoitise de la santé publique, secteur toujours chichement doté. Il convient de dépasser ces postures caricaturales pour penser les soins comme les autres interventions concourant à la santé publique, et de prendre la mesure des enjeux qui traversent ce domaine dans un contexte de transformations sociétales majeures :

- La montée des inégalités sociales rend indispensable de clarifier leur contribution à la constitution des inégalités sociales de santé tout autant que le niveau de priorité que l'on accorde à leur correction ;
- Le vieillissement de la population et l'allongement de l'espérance de vie confèrent un poids grandissant aux maladies chroniques dans un système construit pour le soin de maladies aiguës ;
- Le ralentissement de la croissance économique renforce la nécessité de maîtriser les dépenses de santé et accentue les tensions entre recherche d'efficacité et d'équité tout en questionnant le niveau de l'effort que la société est prête à consentir pour garantir la santé de ses membres ;
- La place des usagers enfin est appelée à se transformer radicalement sous l'influence de facteurs multiples depuis l'introduction des principes du « nouveau management public » pour améliorer les « performances » du système de soins et la nécessaire mise en débat des orientations qui doivent présider à sa transformation. [...]

Les soins

Pierre Lombrail in Santé publique - L'état des savoirs, Inserm, Editions La Découverte, Paris, 2010 page 37

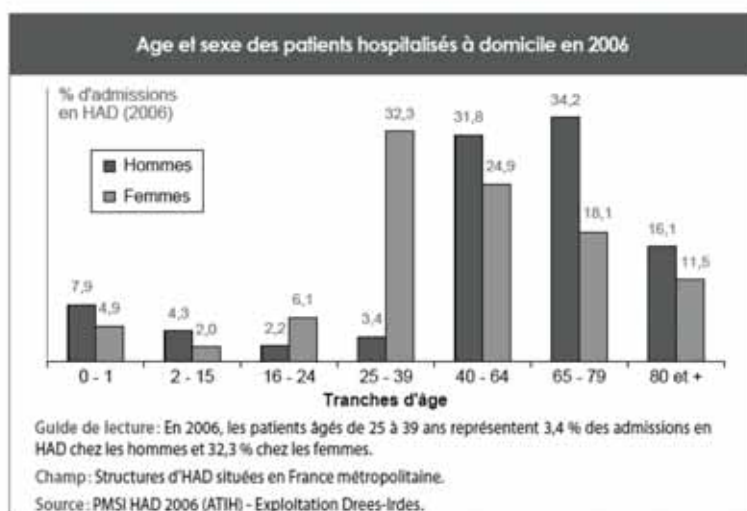
L'hospitalisation à domicile, une prise en charge qui s'adresse à tous les patients

L'hospitalisation à domicile (HAD) a pour vocation la prise en charge sur leur lieu de vie de malades atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques. En l'absence d'un tel service, ces derniers seraient hospitalisés en établissement de santé. Selon sa définition officielle, l'HAD assure une prise en charge globale et coordonnée du patient à son domicile en lui offrant la possibilité d'une meilleure qualité de vie dans son environnement habituel.

Depuis quelques années, l'hospitalisation à domicile se développe rapidement, encouragée par le gouvernement afin d'adapter le système de soins aux besoins croissants de la population, notamment vieillissante. Après l'assouplissement des conditions réglementaires d'ouverture des structures d'HAD et la levée des freins tarifaires, l'HAD est désormais inscrite comme volet obligatoire des schémas régionaux d'organisation sanitaire de troisième génération (SROS III), la rendant plus visible dans le système de santé et sur l'ensemble du territoire. Ainsi, la capacité totale en places d'HAD a été multipliée par 1,7 en six ans : en 2006, 164 structures d'HAD ont offert près de 6 700 places installées (environ 3 900 en 2000) et produit près de 85 000 séjours en France métropolitaine. Elles se répartissent pour la quasi-totalité entre le secteur public et le secteur privé à but non lucratif, essentiellement associatif. Malgré cet essor, l'offre d'HAD reste marginale dans le système de soins, lui réservant encore un important potentiel de développement, ces efforts doivent se poursuivre pour atteindre l'objectif gouvernemental annoncé de 15 000 places d'HAD installées à l'horizon 2010, soit un déploiement de plus de 11 000 places en dix ans.

L'hospitalisation à domicile est une prise en charge qui s'adresse à tout patient, de la naissance à la fin de vie, nécessitant des soins médicaux et paramédicaux coordonnés.

L'intérêt humain de l'HAD est largement reconnu à travers les enquêtes de satisfaction, notamment celle auprès des patients et de leur entourage. Pour les personnes âgées, en particulier, le choix du mode d'hospitalisation doit être réalisé en tenant compte, d'un côté, du risque de désocialisation engendré par une hospitalisation dans les murs de l'hôpital et, du côté HAD, de la nécessité de protéger l'entourage aidant, lui aussi souvent âgé.



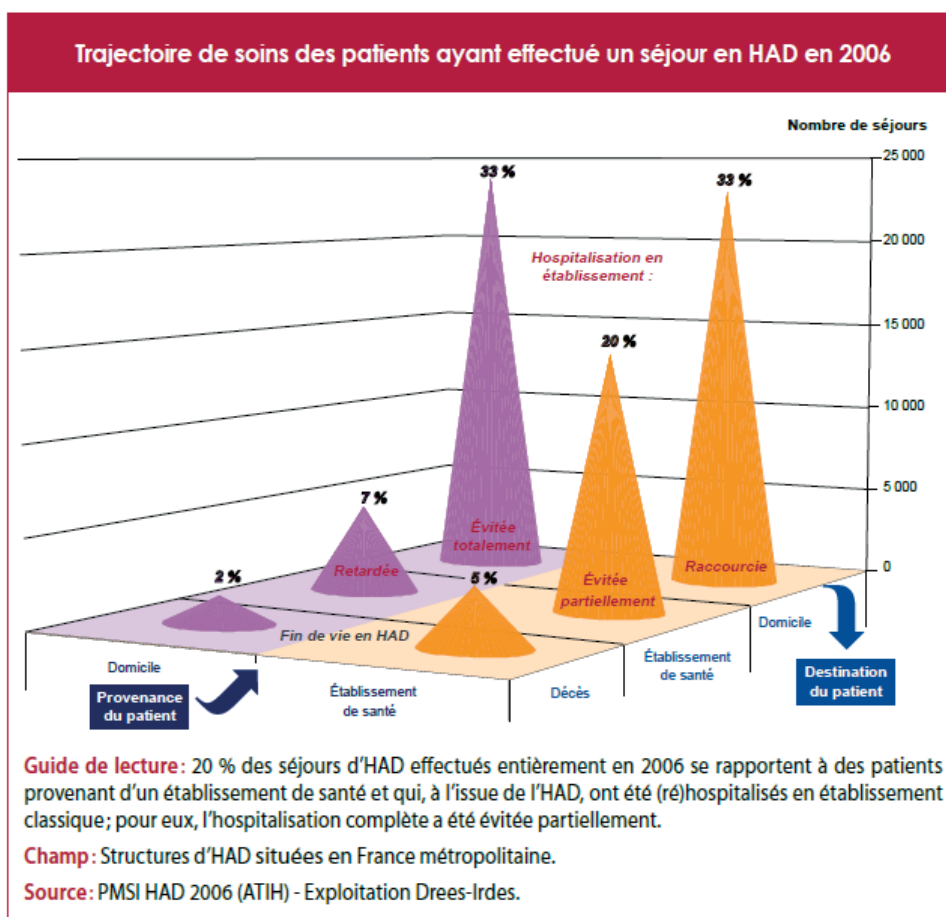
Modes de prise en charge principaux appliqués à l'admission en HAD

| | Séjours | | Journées | |
|--|---------------|--------------|------------------|--------------|
| | Effectifs | % | Effectifs | % |
| Périnatalité | 19 073 | 22,4 | 144 708 | 6,8 |
| Retour précoce à domicile après accouchement | 7 213 | 8,5 | 29 956 | 1,4 |
| Post-partum pathologique | 5 837 | 6,9 | 37 373 | 1,8 |
| Prise en charge du nouveau-né | 3 990 | 4,7 | 24 555 | 1,2 |
| Surveillance de grossesse à risque | 2 033 | 2,4 | 52 824 | 2,5 |
| Soins techniques de cancérologie | 16 142 | 19,0 | 137 398 | 6,5 |
| Chimiothérapie anti-cancéreuse | 13 393 | 15,8 | 78 960 | 3,7 |
| Surveillance post chimiothérapique | 2 677 | 3,2 | 55 748 | 2,6 |
| Radiothérapie | 72 | 0,1 | 2 690 | 0,1 |
| Soins palliatifs | 12 428 | 14,6 | 417 549 | 19,7 |
| Assistance respiratoire ou nutritionnelle | 7 160 | 8,4 | 341 670 | 16,2 |
| Nutrition parentérale | 2 852 | 3,4 | 85 690 | 4,1 |
| Nutrition entérale | 2 600 | 3,1 | 163 890 | 7,8 |
| Assistance respiratoire | 1 708 | 2,0 | 92 090 | 4,4 |
| Traitement intraveineux | 6 628 | 7,8 | 100 315 | 4,7 |
| Pansements complexes et soins spécifiques | 6 167 | 7,3 | 389 123 | 18,4 |
| Rééducation-réadaptation-éducation | 3 174 | 3,7 | 130 764 | 6,2 |
| Éducation du patient/entourage | 1 527 | 1,8 | 47 248 | 2,2 |
| Rééducation orthopédique | 876 | 1,0 | 32 204 | 1,5 |
| Rééducation neurologique | 771 | 0,9 | 51 312 | 2,4 |
| Soins de nursing lourds | 2 936 | 3,5 | 195 992 | 9,3 |
| Autres motifs | 11 275 | 13,3 | 257 082 | 12,2 |
| Post traitement chirurgical | 5 039 | 5,9 | 112 479 | 5,3 |
| Autres traitements | 4 300 | 5,1 | 103 734 | 4,9 |
| Prise en charge de la douleur | 1 266 | 1,5 | 35 514 | 1,7 |
| Transfusion sanguine | 212 | 0,2 | 382 | 0,0 |
| Surveillance d'aplasie | 458 | 0,5 | 4 973 | 0,2 |
| Ensemble | 84 983 | 100,0 | 2 114 601 | 100,0 |

Guide de lecture : Au cours de l'année 2006, 84 983 séjours distincts sont observés dans la base PMSI, totalement ou partiellement, générant 2 114 601 journées effectuées en HAD. Le mode de prise en charge principal « Soins palliatifs » est le motif d'entrée pour 14,6 % des admissions en HAD, auxquelles correspondent 19,7 % de l'ensemble des journées produites en 2006.

Champ : Structures d'HAD situées en France métropolitaine.

Source : PMSI HAD 2006 (ATIH) - Exploitation Drees-Irdes.



Questions d'économie de la santé-n°140-Mars 2009-IRDES

Annexe 7

Quand le domicile se fait hôpital

A une question portant sur les solutions permettant de réduire le déficit de la Sécurité sociale, dans le cadre d'un sondage publié par le magazine *l'Expansion* en février 2004, 83 % des Français plébiscitaient déjà l'hospitalisation à domicile (HAD). Depuis, cette formule s'est bien développée. Véritable alternative à l'hospitalisation traditionnelle, elle apporte dans un environnement rassurant et familial - le domicile du malade - la qualité et la technicité des soins effectués par des équipes soignantes dédiées et répond en ce sens à une demande croissante.

Pluridisciplinaire, la prise en charge en HAD nécessite l'intervention d'une équipe de soins constituée de médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, aides-soignants, orthophonistes, diététiciens, sages-femmes, ergothérapeutes et même podologues pédicures. « *L'une de ses spécificités est la coordination de tous ces professionnels de santé qui vont gérer les multiples interventions* », confirme Elisabeth Hubert. Une mission effectuée par l'équipe salariée de coordination de l'HAD (composée d'un médecin et d'infirmières), lien entre le malade et l'équipe en charge des soins (médecins hospitaliers et le médecin traitant). Cette équipe est responsable du projet thérapeutique élaboré en commun.

Au grief fait à l'hôpital de laisser une place grandissante à une technicité s'exerçant souvent au détriment de l'accompagnement humain des patients, l'HAD oppose l'association de la technicité au confort physique et psychique représenté par le lieu de vie. De quoi aider à mieux supporter l'épreuve de la maladie. « *Pour autant, on ne doit pas oublier que c'est l'évolution des progrès techniques médicaux, en matière de ventilation assistée ou de chimiothérapie par exemple, qui permet désormais d'envisager une prise en charge à domicile, chose qui n'était pas possible il y a quelques années. En d'autres termes, des soins lourds ne sont plus incompatibles avec un retour ou même un maintien au domicile* », souligne Elisabeth Hubert, ancienne ministre de la Santé et présidente de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD).

L'HAD permet également la prise en charge des grossesses à risque. « *La télémédecine permet désormais une surveillance à domicile de certaines grossesses à risque*, explique Marc Brodin. *Nous mettons à la disposition des futures mamans des systèmes enregistreurs du rythme cardiaque fœtal. Les signaux nous sont transmis par télémédecine. Dans une plateforme de l'HAD, des sages-femmes lisent les tracés et vont ensuite donner des conseils aux mères. Cette forme d'HAD évite ainsi des transports inutiles à l'hôpital et sécurise ces patientes chez qui le repos est essentiel.* »

Elle est prescrite par le médecin hospitalier quand le patient est en établissement de santé avec hébergement ou par le médecin traitant si le patient est encore à son domicile. « *Dans quatre cas sur cinq, l'HAD provient d'une demande hospitalière et c'est au médecin traitant de la formuler, lorsqu'il estime que l'état de santé de son patient est compatible avec son maintien à domicile, ou qu'une hospitalisation classique n'est pas indispensable* », complète Elisabeth Hubert. « *Le patient doit donner son accord écrit* », ajoute Marc Brodin. Par ailleurs, la prise en charge en HAD est possible dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sous réserve d'une convention signée entre la structure en charge de l'HAD et l'institution concernée.

« *L'HAD, qui est un dispositif sanitaire tenu par des obligations de qualité, de sécurité et de disponibilité, a une place de choix dans l'espace sanitaire. Elle permet de raccourcir, voire d'éviter l'hospitalisation traditionnelle. Enfin, comme toute hospitalisation, le patient ne paie rien, le coût étant à la charge des organismes d'assurance maladie, et des complémentaires si le malade n'est pas à 100 %* ». Parce qu'elle diminue les coûts de prise en charge, l'HAD représente un intérêt économique certain. « *Un récent rapport du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie a montré que le coût moyen d'une journée en HAD était trois fois moins élevé qu'en hospitalisation conventionnelle* », fait valoir Elisabeth Hubert. « *Et dans les suites de greffe rénale, il est 10 fois moindre* », renchérit Marc Brodin. L'HAD a donc de beaux jours devant elle. « *L'enjeu de demain, c'est permettre de mieux coordonner la chaîne de soins dans l'intérêt du patient, mais aussi de l'hôpital qui a également tout à y gagner* » conclut la présidente de la fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD).

L'hospitalisation à domicile (HAD)

L'HAD répond à une demande générale et croissante de prise en charge à domicile. Etre soigné à domicile constitue en effet, pour l'immense majorité des malades, un confort moral et matériel indéniable. Cette « demande de domicile » s'exprime très fortement pour les soins palliatifs, une forte majorité de français déclarant vouloir mourir à domicile, alors qu'actuellement, moins d'un tiers y décède. Pour les aidants, l'HAD évite de supporter les inconvénients de l'hospitalisation classique : trajets domicile-hôpital, ticket modérateur, forfait journalier, promiscuité... Par rapport aux formes plus « légères » de prise en charge à domicile, elle apporte une aide matérielle et psychologique notable. Ces tendances devraient s'amplifier à l'avenir sous l'impact du vieillissement qui engendre en effet une augmentation des maladies chroniques et de la dépendance qui impose une transformation de l'offre de soins en faveur, en autres, des prises en charge à domicile.

De fait, au-delà du bien-être du malade, le maintien à domicile permet d'éviter la désocialisation (syndrome du « glissement »), risque auquel sont particulièrement exposées les personnes âgées, mais aussi les enfants.

Les innovations thérapeutiques et technologiques autorisent la prise en charge de pathologies de plus en plus lourdes et complexes en dehors des murs de l'hôpital. Elles constituent donc un facteur de développement des soins à domicile, dont l'HAD. C'est le cas, par exemple, de certaines chimiothérapies intra veineuses qui peuvent être administrées à domicile. La télémédecine et notamment la télésurveillance ouvrent également des pistes prometteuses. Par ailleurs, l'HAD, ainsi que les diverses formes d'alternative à l'hospitalisation complète, apparaît comme un moyen de concilier l'indispensable concentration des plateaux techniques hospitaliers avec l'aspiration croissante des usagers à une prise en charge de proximité, si possible à domicile. Pour les patients et leur entourage, l'HAD présente donc de multiples avantages. Cependant, elle comporte aussi des limites. Pour les aidants, elle peut engendrer de la fatigue et de l'angoisse, voire un épuisement, notamment pour les prises en charges les plus lourdes et les plus longues. Sur le plan médical et malgré les progrès technologiques, certaines pathologies ou certains stades du traitement (diagnostic, états instables...) ne peuvent pas faire l'objet d'une HAD, en particulier lorsque la prise en charge du patient nécessite l'utilisation d'un plateau technique hospitalier.

Du point de vue financier, l'HAD, comme l'ensemble des alternatives à l'hospitalisation complète, présente la caractéristique de faire peser sur les ménages – et non sur les dépenses d'assurance maladie – la plus grande partie des charges non directement liées aux actes médicaux et paramédicaux : repas, surveillance, toilette, hôtellerie,... Ceci permet de compenser les surcoûts structurels de l'HAD, notamment les déplacements et les « déséconomies d'échelle » liées au fait que le personnel soignant ne s'occupe, à un moment donné, que d'un patient. Le coût d'une journée en HAD est donc nettement inférieur à celui d'une journée en médecine chirurgie obstétrique (MCO) ou en soins de suite et de réadaptation (SSR) : 169€ contre 263€ (-35%) pour les soins de suite et de réadaptation, 234€ contre 455€ (-48%) pour les soins palliatifs. Il convient, par ailleurs, de noter que ne sont pas inclus dans les charges de l'HAD, les coûts liés aux plateaux techniques et aux actes diagnostiques ou thérapeutiques qui y sont mis en œuvre.

Enfin, il faut souligner la contribution potentielle de l'HAD à l'efficacité de notre système de soins sur le plan structurel. Etant placée à la charnière des secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux dont elle s'efforce de coordonner les

interventions, elle peut aider à leur décroisement, notamment à une plus grande « ouverture » de l'hôpital et contribuer, ainsi, à l'optimisation des parcours de soins. Cela suppose cependant que l'HAD se développe et surtout qu'elle trouve sa juste place dans l'offre de soins.

IGAS, rapport n° RM2010-novembre 2010

Annexe 9

Chirurgie ambulatoire et HAD : les nouveaux visages de l'hôpital

La France est à la traîne sur les nouvelles offres d'hospitalisation que sont la chirurgie ambulatoire et l'hospitalisation à domicile (HAD). Elle tente aujourd'hui de combler ses lacunes. Par exemple, au CHU de Poitiers, l'unité de HAD, ouverte voici un an et demi, va doubler ses capacités de prise en charge début 2008.

Rappelons rapidement les principes de l'HAD : il s'agit de répondre au souhait souvent exprimé des patients de rentrer rapidement chez eux. Sous certaines conditions, ils peuvent poursuivre leur temps d'hospitalisation à leur domicile, en bénéficiant des mêmes soins, de la même qualité de suivi qu'à l'hôpital sans ses inconvénients (éloignement, locaux impersonnels, crainte des infections nosocomiales...). Les conditions sont les suivantes : il doit y avoir une demande express du patient, un accord nécessaire du médecin traitant, un foyer adapté à l'accueil de certains matériels, l'accord et la présence de l'entourage du patient. L'unité d'hospitalisation à domicile, dirigée par le professeur Pascal Roblot, est ouverte depuis un an et demi maintenant. Le professeur Roblot illustre sa satisfaction : « *Les médecins traitants – dans un premier temps circonspects – avec qui nous avons travaillé nous envoient maintenant directement des patients. Autre motif de satisfaction : les très nombreuses lettres de remerciement des patients et des familles.* ».

Sans avoir fait de typologie précise, trois types de pathologies et soins sont beaucoup traités dans l'unité : les soins palliatifs, les plaies et la cancérologie. Mais l'équipe gère des cas très divers et vient d'établir avec la pédiatrie une prise en charge des traitements antibiotiques pour les jeunes enfants afin, comme toujours en HAD, de raccourcir le temps passé dans les murs de l'hôpital.

La qualité de l'hospitalisation à domicile (HAD) repose en grande partie sur la qualité de la coordination entre les différents acteurs, qu'ils soient de l'hôpital ou de la ville, médicaux ou paramédicaux, patients ou proches du patient. Cette coordination est assurée par Brigitte Larré, infirmière, et le professeur Pascal Roblot. « *Tout ce temps passé à appeler les médecins, les infirmières, les différents intervenants est évidemment à la fois énorme et incompressible. C'est chronophage car peu habituel mais la réussite est évidente* », indique le médecin. D'ailleurs, depuis l'ouverture, de nouveaux liens sont venus s'ajouter à ceux déjà tissés avec les médecins de ville et les infirmières libérales : des liens avec les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) pour pouvoir prendre en charge certaines personnes âgées et leur éviter d'aller à l'hôpital, des liens avec l'association départementale des kinésithérapeutes, des liens avec les structures sociales comme les services de soins infirmiers à domicile afin de s'accorder sur les transitions de patients et garantir la continuité des soins.

Source : CHU magazine-n°55-décembre 2007

État des lieux des droits des patients

Au cours des quinze dernières années, les revendications et les exigences des malades se sont multipliées. En écho à cette évolution sociétale, plusieurs textes de loi ont fait émerger les droits des patients. Ce sont les États généraux de la santé qui ont donné le *la* de ce mouvement. Organisé en 1998-1999 à l'initiative de Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé, cet événement attire plus de 200 000 personnes au cours de 1 000 rencontres disséminées sur tout le territoire national. De grandes questions de santé publique sont alors abordées à bâtons rompus : la prévention, les jeunes et la santé, la maladie mentale, le cancer et sa prise en charge, l'alcoolisme... Peu à peu, la relation médecin-malade apparaît comme une préoccupation majeure de tous les participants. Une dizaine de réunions sont organisées sur ce thème par le ministère.

États généraux de la santé et loi du 4 mars 2002

Rédigée par Étienne Caniard, la synthèse des États généraux de la santé dessine les grandes lignes de ce qui sera l'acte fondateur des droits des patients : la loi n° 2002-303 sur les droits des malades et la qualité du système de santé. Votée à l'unanimité par l'Assemblée nationale le 4 mars 2002, elle reconnaît des droits totalement nouveaux : droit à l'information sur son état de santé, notamment via l'accès au dossier médical ; droit au consentement vis-à-vis des soins proposés, et son corollaire, le droit de refuser un traitement ; droit au secret des informations médicales ; possibilité de désigner une personne de confiance ; droit au respect de la personne ; droit à être soulagé de la douleur ; droit à l'intimité ; ... Un mécanisme spécifique de réparation des accidents médicaux non liés à une faute voit le jour.

[...] La loi institue aussi des droits collectifs, en garantissant la représentation des usagers. Les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) sont mises en place. D'autres textes postérieurs à la loi du 4 mars 2002 confirment ces nouveaux droits collectifs : la loi du 9 août 2004¹ demande à la Conférence nationale de santé (un lieu de concertation créé en 1996) d'élaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers. Quelques jours plus tard, une loi relative à l'assurance maladie² prévoit que les usagers doivent être consultés pour l'élaboration du financement du système de santé. Adoptée plus récemment, le 21 juillet 2009, la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST)³ crée de nouvelles instances au sein desquelles les usagers peuvent s'exprimer : la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), sorte de « parlement régional » de la santé ; les conférences de territoire, qui comprennent jusqu'à 50 membres, dont des usagers. Enfin, les agences régionales de santé (ARS) organisent des débats publics, permettant de recueillir les avis des citoyens sur l'organisation des soins. Même si ces instances en sont encore au stade du balbutiement, la « démocratie sanitaire » est en marche...

En matière de droits individuels, la loi Leonetti du 22 avril 2005⁴ marque un autre grand pas en avant. En instituant un droit au « laisser mourir », tout en refusant l'euthanasie, ce texte révolutionne l'approche de la fin de vie et prône le développement des soins palliatifs. Le rôle de la personne de confiance est réaffirmé. Et le législateur renforce l'expression de la volonté du patient, en lui donnant la possibilité de rédiger des directives anticipées concernant sa fin de vie.

[...] A la demande du ministère de la Santé, un groupe d'experts a mené, fin 2010, une mission sur l'application de la loi du 4 mars 2002⁵. Il en ressort que « *le droit à l'information du patient sur son état de santé reste l'un des moins bien appliqués* ». L'accès au dossier médical doit être amélioré. De manière générale, il faut rendre les droits plus lisibles et plus visibles, indiquent les auteurs du rapport, qui ajoutent : « *L'émergence de crises comme celles de la grippe A et du Mediator fait apparaître la nécessité d'améliorer à la fois la démocratie sanitaire et la transparence.* ». La mission préconise donc la transparence, qu'il s'agisse de l'offre de soins, des procédures d'indemnisation en cas de préjudice, ou des tarifs pratiqués par les médecins et les établissements. Enfin, elle pointe la persistance d'inégalités entre les patients, en particulier pour s'orienter dans le système de santé et pour exercer les choix de prise en charge les plus judicieux.

[...] Les droits des patients restent une thématique d'actualité, d'autant plus qu'ils sont amenés à évoluer. Le développement de l'information en santé sur Internet et les nouveaux modes de prise en charge proposés par l'éducation thérapeutique génèrent de nouvelles attentes de la part des citoyens usagers. Ce qui nécessite réflexion, mais aussi information et communication, tant auprès des patients que des professionnels de santé. C'est l'objectif du ministère de la Santé qui a fait de l'année 2011 « l'Année des patients et de leurs droits ».

1. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

2. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance-maladie.

3. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

4. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie.

5. Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002, rapport présenté par Alain-Michel Ceretti et Laure Albertini au ministre de la Santé le 24 février 2011.

« Les associations de malades ont joué un rôle majeur »

La question des droits de la personne malade est devenue un enjeu social qui a été porté massivement par le mouvement associatif de la santé. Elle a émergé à partir des années 1990 après les crises sanitaires (sang contaminé, maladie de Creutzfeldt-Jakob...), et la survenue de maladies comme le sida et les attitudes discriminantes qui en ont découlé... Les apports de la loi du 4 mars 2002 correspondent aux revendications des associations. En reconnaissant des droits à la personne malade, cette loi symbolise le passage d'un système ancien, marqué par un modèle paternaliste de la relation soignant-soigné, à un système nouveau fondé sur les revendications par les malades d'une autonomie de décision. Aujourd'hui, l'accès au dossier médical est grandement facilité. Mais d'autres droits, comme le droit au respect de la dignité et de l'intimité, sont encore méconnus dans certains établissements. Et ce en raison d'une protocolisation des soins, d'actes de plus en plus techniques, qui oublient parfois la prise en compte individuelle du patient... Et la loi n'a pas prévu de dispositif de sanction en cas de non-respect des droits énoncés. Quant à la représentation des usagers, elle reste encore difficile à mettre en oeuvre. Un certain nombre d'établissements privés n'ont pas de représentants... Et les associations ne peuvent pas exercer correctement leur mission de démocratie sanitaire ; il faudrait proposer à tous les représentants des usagers des formations solides mais aussi des mécanismes d'indemnisation leur permettant de s'y consacrer pleinement. »

Claire Compagnon, juriste, conseil en politique de santé, spécialiste du droit de la santé, Représentante des usagers de l'hôpital européen Georges-Pompidou (Paris)

Le droit des usagers à être représentés au sein des instances de santé

La représentation des usagers constitue un droit « à part », car collectif, là où la santé est une affaire intime et le rapport médecin-malade, une relation singulière. Ce droit s'exerce d'ailleurs essentiellement au sein des établissements de santé et des organismes publics nationaux. Il n'a que peu d'écho sur l'exercice libéral. [...]

Droits et missions des représentants

Les représentants des usagers peuvent participer à l'élaboration des politiques de santé notamment en siégeant dans les instances internes des établissements de santé publics ou privés : conseils de surveillance, commission des relations des usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), comité de lutte contre la douleur... Hors des établissements, les usagers sont aussi représentés au sein des conseils de surveillance des ARS (L.1432-3 du CSP), à la Caisse nationale et dans les caisses primaires d'assurance maladie, dans les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation, dans les agences sanitaires... Ils y sont les porte-parole des usagers, mais ils sont aussi des partenaires de ces structures, chargés d'éclairer les choix des décideurs politiques et administratifs.

En cas de conflit, les associations représentant les usagers peuvent se porter partie civile, suite à la plainte d'une victime et avec l'accord de celle-ci, à condition que l'infraction concernée représente une mise en cause des droits de manière collective. Pour exercer leur mandat, les membres d'associations agréées bénéficient de congé de représentation (article L.1114-3 du CSP), dans la limite de neuf jours par an, et d'un droit à la formation. Ils perçoivent en outre une indemnité versée par l'établissement concerné, ou par l'État dans le cas d'instances nationales.

La CRUQPC en détail

C'est l'instance par excellence de la représentation des usagers au sein des établissements. Son fonctionnement est détaillé dans les articles R.1112-79 à R.1112-90 du CSP. Elle est présidée par le représentant légal de l'établissement. La CRUQPC veille au respect des droits des usagers et facilite leurs démarches :

- Elle a accès à l'ensemble des plaintes et réclamations adressées à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches, ainsi qu'aux réponses et aux suites qui y ont été apportées par les responsables de l'établissement.
- Elle examine les plaintes et réclamations qui ne présentent pas le caractère d'un recours gracieux ou juridictionnel.
- Elle est vigilante à ce que toute personne soit informée des voies de recours et de conciliation dont elle dispose.

Source : Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins, numéro spécial septembre-octobre 2011, « Les droits des patients, un progrès pour tous »

Patients : droits et responsabilités

L'attention est généralement portée sur les droits des malades. Cependant, la loi du 4 mars 2002 mentionne aussi leurs responsabilités, que développe ici Anne Laude, Professeur de Droit à Paris Descartes. Elle insiste également sur certains aspects méconnus de la loi, et pourtant très intéressants.

Anne Laude est Professeur de Droit à l'Université Paris Descartes et codirecteur de l'Institut Droit et Santé.

Au sein de l'Institut Droit et Santé de l'Université Paris Descartes, vous avez créé un observatoire des droits et responsabilités des personnes en matière de santé. Si les « droits des patients » ont été largement commentés, c'est beaucoup moins le cas des responsabilités.

C'est en effet une des dispositions de la loi du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner) qui est passée la plus inaperçue. Il est vrai qu'à côté des nombreux articles sur les droits des malades, un seul article est consacré à leur responsabilité. Mais il témoigne de la profonde innovation de ce texte de loi. Celui-ci cherche à rééquilibrer la relation médecin-malade : la décision médicale ne relève plus du seul médecin, elle est désormais une décision partagée. Très logiquement, si le malade se voit reconnaître des droits, il est également tenu au respect d'un certain nombre d'obligations.

N'est-ce pas qu'une simple pétition de principe, en particulier en direction des médecins ?

Certainement pas. Cette idée de responsabilité des patients recouvre différentes significations. Tout d'abord, comme l'affirme expressément la loi de 2002, les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose. A ce titre, il s'agit donc d'une responsabilité de nature collective qui s'exerce notamment par l'intermédiaire des associations de patients, qui sont présentes au niveau de certaines structures de décision ou de concertation d'institutions concernant la santé. Elles prennent des positions qui engagent les patients qu'elles représentent, voire tous les usagers du système de santé.

Mais elles ne sont pas élues.

C'est juste, mais elles sont tout de même reconnues ou plus exactement agréées en fonction de leur représentativité. Mais la responsabilité peut en second lieu se concevoir de manière plus individuelle et signifier aussi que le patient a l'obligation, à l'instar de celle qui pèse sur le médecin, de respecter dans sa demande de soins, comme l'a souligné Didier Tabuteau, la plus stricte économie compatible avec la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins, voire même qu'il a l'obligation de minimiser son dommage. A ce titre, pourraient peut-être s'en trouver renforcées l'obligation de collaboration (qui apparaît comme une limite au masquage des données par le patient, puisque le médecin doit être informé notamment des médicaments qu'il prend afin d'éviter d'éventuelles interactions médicamenteuses) ou l'obligation d'observance des recommandations des professionnels de santé.

Toutefois, la responsabilisation du patient n'est pas cantonnée au moment où la maladie se déclenche et donc à l'instant où le patient va décider avec le médecin du choix thérapeutique. Elle doit également se développer en aval, en faisant du patient

un acteur de la prévention. On peut même envisager que le patient ait demain une obligation en matière de prévention comprenant par exemple l'obligation de respecter les examens de dépistage obligatoires, ou la visite annuelle chez son dentiste, etc, et un engagement de responsabilité si une pathologie se déclare qui aurait pu être évitée ou traitée plus tôt grâce à ces mesures.

[...] Quoiqu'il en soit, la responsabilité du patient est nécessaire dans le cadre de l'équilibre des pouvoirs entre le patient et son médecin et surtout dans le cadre d'une prise de conscience que les soins ne sont pas un dû inconditionnel, puisqu'il y a aujourd'hui une co-décision dans les choix de soins et de santé.

Cette co-décision n'est possible que si le patient a reçu l'information adéquate et qu'il l'a comprise, ce qui ne semble pas évident en pratique. (...)

Source : Concours médical, n°27/28, 25 septembre 2007

Annexe 13

La perception des droits des patients par les professionnels de santé

Dans le cadre de l'opération « 2011, Année des patients et de leurs droits », le Ministère chargé de la Santé a demandé à TNS Sofres de conduire une étude sur la perception des droits des patients par les professionnels de santé : l'objectif de cette enquête était de déterminer et de comprendre de manière très fine les pratiques, les perceptions et les attentes des professionnels de santé dans le domaine des droits des patients.

Pour répondre à cet objectif, TNS Sofres a mis en place une étude qualitative par entretiens individuels semi-directifs d'une heure à une heure trente auprès d'un échantillon de 40 professionnels de santé.

Cette problématique des droits des patients a suscité un grand intérêt chez les personnes interrogées, dans la mesure où ces entretiens ont été l'occasion de parler de leur pratique, d'évoquer les difficultés rencontrées mais également les points de satisfaction sur leur métier ou encore de se poser clairement et précisément des questions sur la façon d'appréhender leur propre profession. Les entretiens se sont ainsi avérés riches d'enseignements et ont permis d'aller beaucoup plus loin dans l'analyse du rapport de ces professionnels de santé aux droits des patients.

[...] Très spontanément et sur le principe, les personnels de santé se déclarent favorables à la formalisation et à la mise en avant des droits des patients : à leurs yeux, cette évolution va dans le sens d'une société de mieux en mieux informée, où chacun a la possibilité d'être pleinement acteur de sa vie et en particulier de sa santé, et vient mettre fin à des abus qui ont pu exister par le passé et à une prise en compte insuffisante du patient en tant que personne. Celui-ci est désormais plus au cœur du système de santé et davantage acteur dans la relation au médecin et dans son parcours de santé.

La loi de 2002 inconnue en tant que telle ...

[...] Très peu de professionnels citent spontanément cette loi. En revanche, beaucoup mentionnent la « charte du patient hospitalisé », affichée dans la plupart des établissements de santé et connue y compris des personnes exerçant leur activité en libéral, ainsi que les « livrets d'accueil », mis à disposition dans les établissements et donnant notamment des informations sur les droits des patients. Ainsi, les professionnels de santé déclarent avoir des connaissances implicites ou empiriques des droits des patients et sont convaincus de les appliquer correctement.

[...] A l'heure actuelle, les professionnels de santé interrogés font tous le constat d'un climat relationnel qui se détériore d'une manière générale avec les patients. Ils évoquent des dérives consistant à donner plus de poids à la parole du patient qu'à celle du médecin, et ont le sentiment d'être souvent remis en cause dans leur statut. Ce qu'ils craignent précisément, c'est de tomber dans une société fortement judiciairisée « à l'américaine », où la menace de procès prend le pas sur la relation de confiance entre l'équipe médicale et le patient.

[...] Les professionnels interrogés relèvent par ailleurs un certain nombre de manquements au moment de la mise en œuvre de ces droits. Ces manquements sont le plus souvent expliqués par des éléments extérieurs à leur pratique :

- le manque de temps et de moyens matériels : un véritable leitmotiv
- un manque de coordination et de cohésion entre les différents intervenants
- un manque d'information et de formation des soignants sur ce sujet
- la résistance de certains praticiens
- mais aussi plus généralement la réticence à modifier des pratiques ancrées depuis longtemps.

Au-delà de ces freins transversaux, deux lieux cristallisent les critiques en matière de non respect des droits des patients : les services hospitaliers (notamment en ce qui concerne les « soins de base ») et les maisons de retraite : un lieu qui semble avoir « institutionnalisé » le non respect des droits des patients aux yeux des personnes interrogées, avec de très nombreuses évocations de la maltraitance des personnes âgées dépendantes.

Tout se passe comme si les professionnels de santé interrogés mettaient quelque peu le sujet des droits des patients à distance, montrant du doigt les freins à une bonne mise en pratique (des freins exogènes à leur propre pratique) ou encore stigmatisant des lieux dans lesquels souvent, eux-mêmes n'exercent pas.

[...] Après examen de chacun des droits, il s'avère que les droits des patients ne sont pas tous appréhendés de la même manière par les professionnels de santé. Il est ainsi possible d'établir une typologie de ces droits, en distinguant :

- Les droits perçus comme fondamentaux et dont l'application ne devrait pas poser de problème
 - le droit au *respect* de la personne (dignité, intimité, respect de la vie privée)
 - le droit à l'*égalité* de tous en matière de protection de la santé
 - les droits garantissant l'*information sur les conditions du séjour*
 - le droit de rédiger des *directives anticipées*
 - le droit d'être *entendu par un responsable de l'établissement* pour exprimer ses griefs.

- Les droits approuvés par une majorité de répondants mais dont l'application peut être difficile dans la réalité
 - les droits garantissant le *libre choix de l'établissement de santé et la continuité des soins*, difficilement applicables notamment du fait de la densité de plus en plus faible d'établissements de santé en zone rurale
 - le droit au *soulagement de la douleur et le droit à une vie digne jusqu'à la mort* : deux droits touchant à la *dignité* du patient, extrêmement importants mais qui soulèvent l'un et l'autre spontanément les difficiles questions de la fin de vie et de l'euthanasie et dont les contours semblent, à leurs yeux, particulièrement flous
 - le droit de désigner une *personne de confiance* : un droit qui semble très théorique

- Les droits plus discutables, dont le principe même dérange
 - le droit au *respect de ses croyances et de ses convictions* : le droit qui semble poser le plus de problèmes au quotidien, mais également le droit le plus remis en question sur son principe même.
 - les droits à *l'information directe* (information sur son état de santé et accès direct à son dossier médical) : des droits sur lesquels les médecins en particulier émettent des réserves en évoquant des situations dans lesquelles les patients ne sont pas en mesure de recevoir les informations, et invoquent une présence indispensable du médecin au moment de la consultation du dossier.
 - Les droits de *ne pas être informé sur son état de santé ou de refuser un traitement* : des droits qui entérinent la possibilité pour le patient d'avoir un comportement que la majorité des personnels soignants ne peut concevoir.
 - Le droit de la personne au *secret des informations* la concernant : un droit qui devrait comprendre quelques limites car il peut ponctuellement mettre le professionnel de santé en grande difficulté, par exemple quand le patient lui interdit de prévenir les proches alors qu'ils courent un risque au contact du malade
 - Le droit de demander *réparation amiable d'un préjudice subi* : un droit qui suscite la crainte d'une « américanisation » de la société et d'abus de la part de certains patients
 - Le droit de la personne à *participer activement aux décisions la concernant* : des réticences notamment de la part des médecins, qui se concentrent sur le mot « activement ».

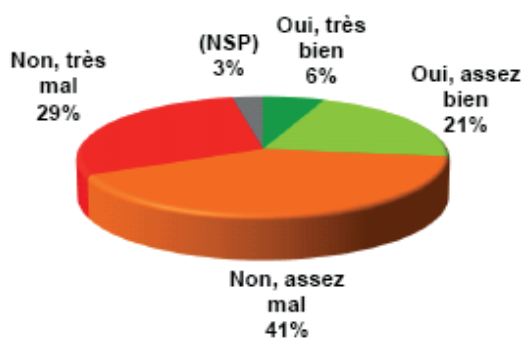
Source : Note de synthèse « La perception des droits des patients par les professionnels de santé », Enquête qualitative, Ministère de la Santé, 4 mars 2011

Les français et les droits des patients

L'institut BVA a réalisé ce sondage par téléphone du 10 au 11 septembre 2010 auprès d'un échantillon de 962 français représentatifs de la population française âgée de 18 ans et plus.

○ **Globalement, avez-vous le sentiment de savoir quels sont les droits des patients?**

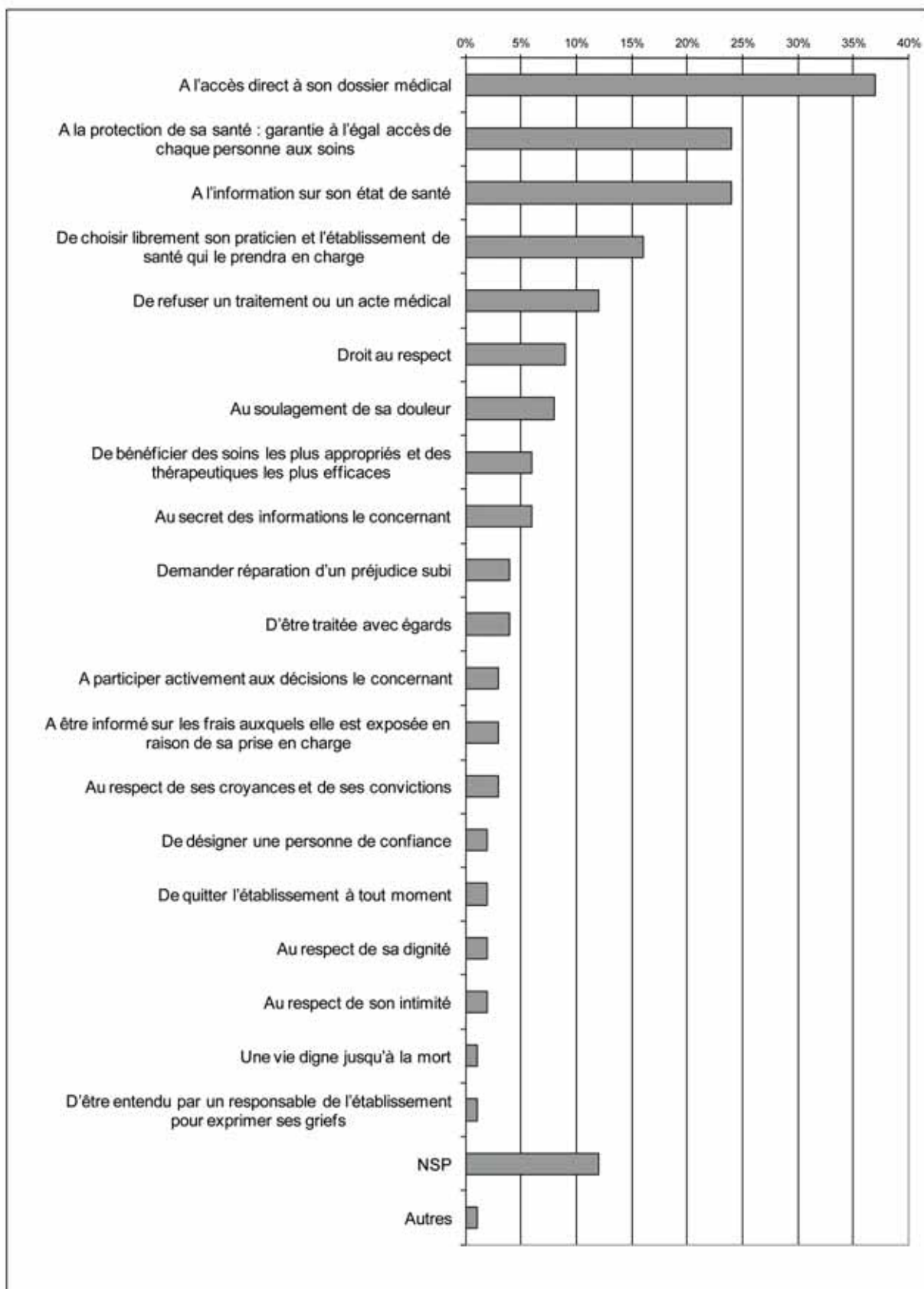
○ Base : A tous (962)



NSP = ne se prononce pas

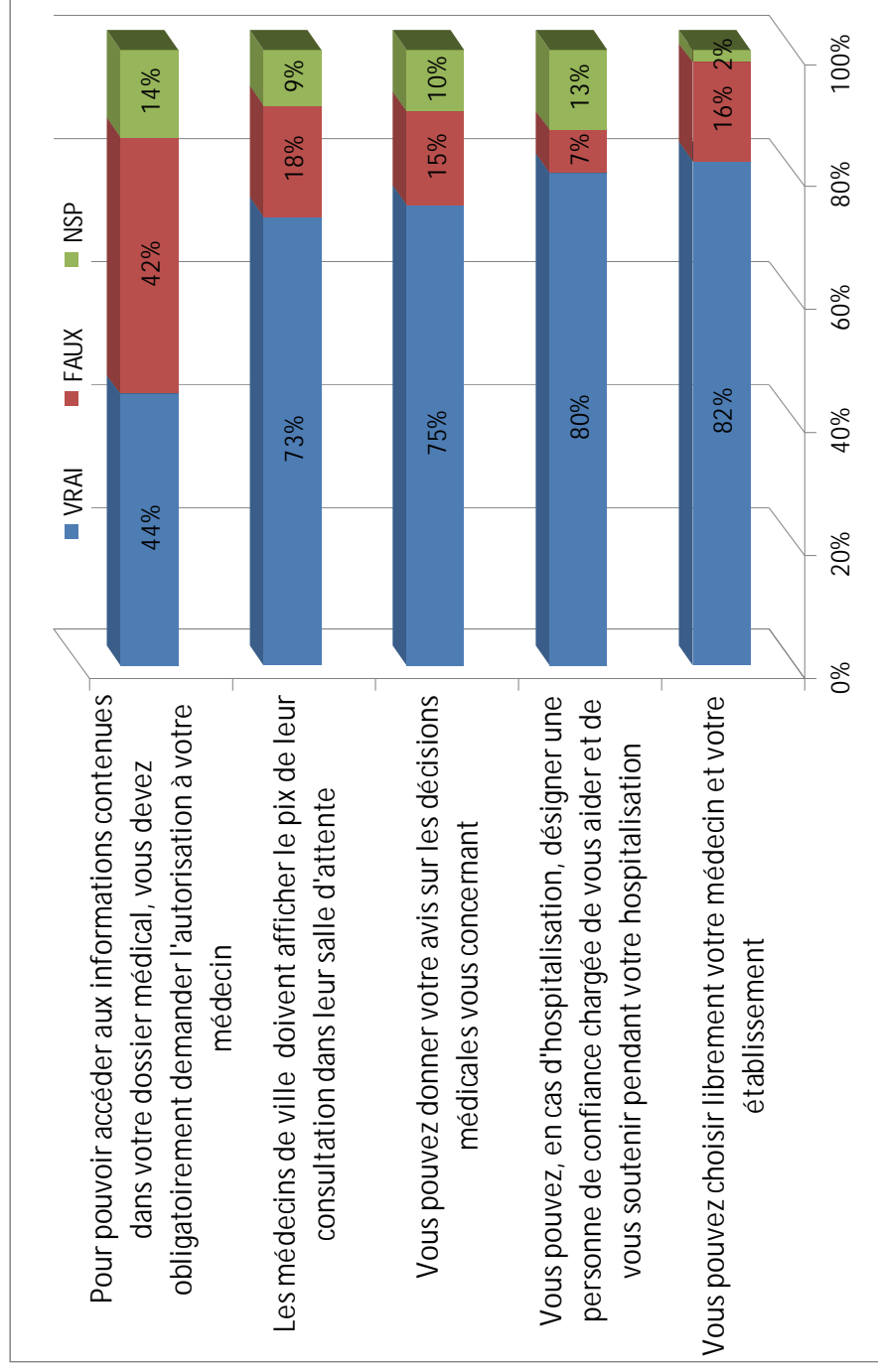
Quels sont les droits du patient que vous connaissez ?

Base : à ceux qui ont le sentiment de savoir quels sont les droits des patients (263)



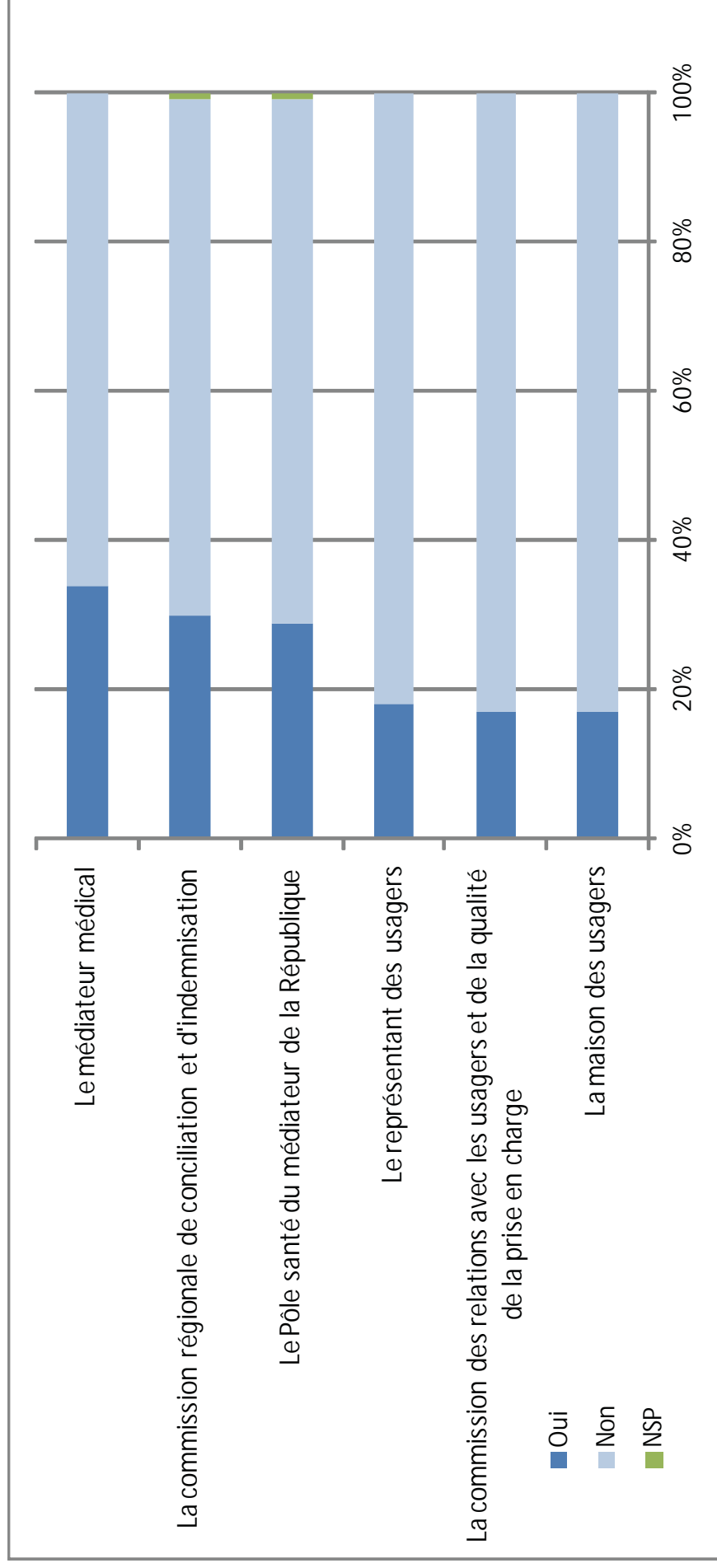
Pour chacune des affirmations suivantes, dites-moi si, selon vous, elle est vraie ou fausse ?

Base : A tous (962)



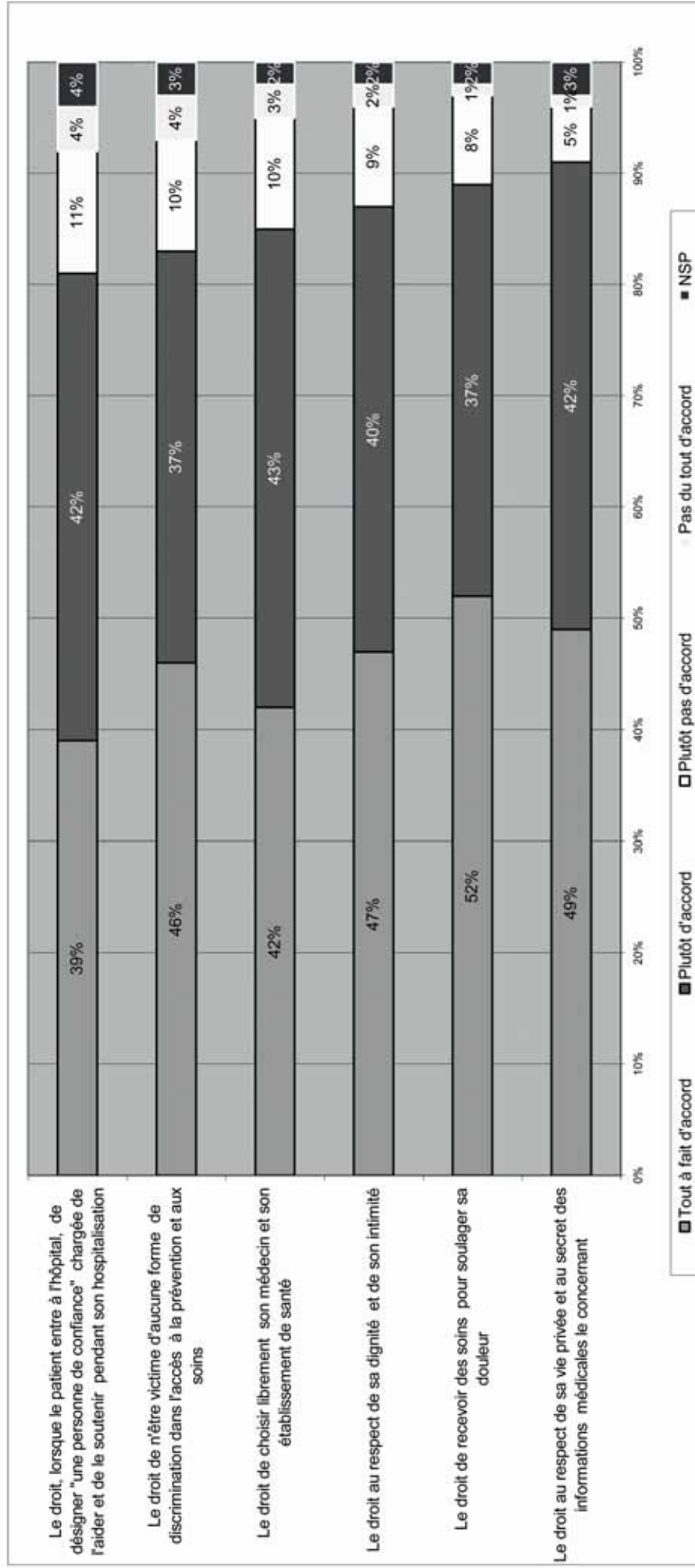
Avez-vous déjà entendu parler des personnes et/ou des dispositifs suivants ?

Base : A tous (962)



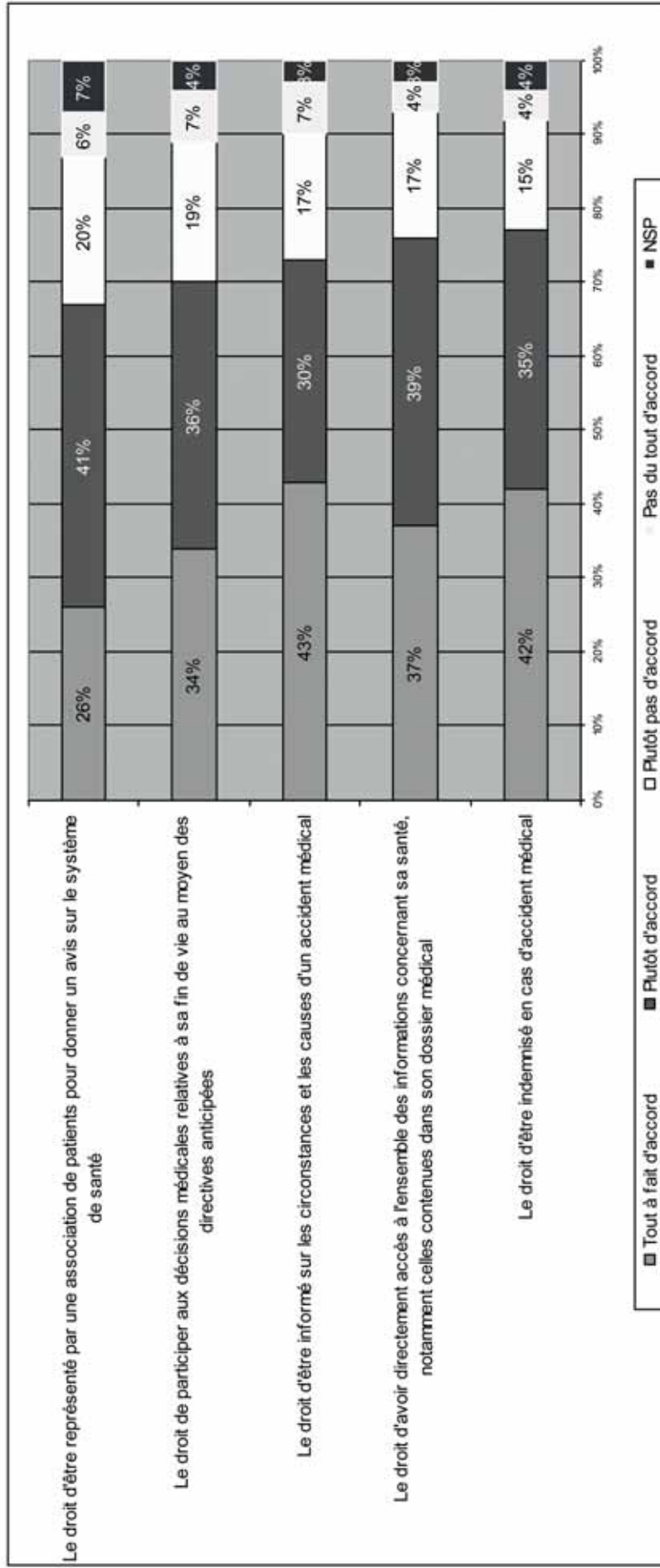
Êtes-vous d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord pour dire que les droits suivants sont bien appliqués ?

Base : A tous (962)



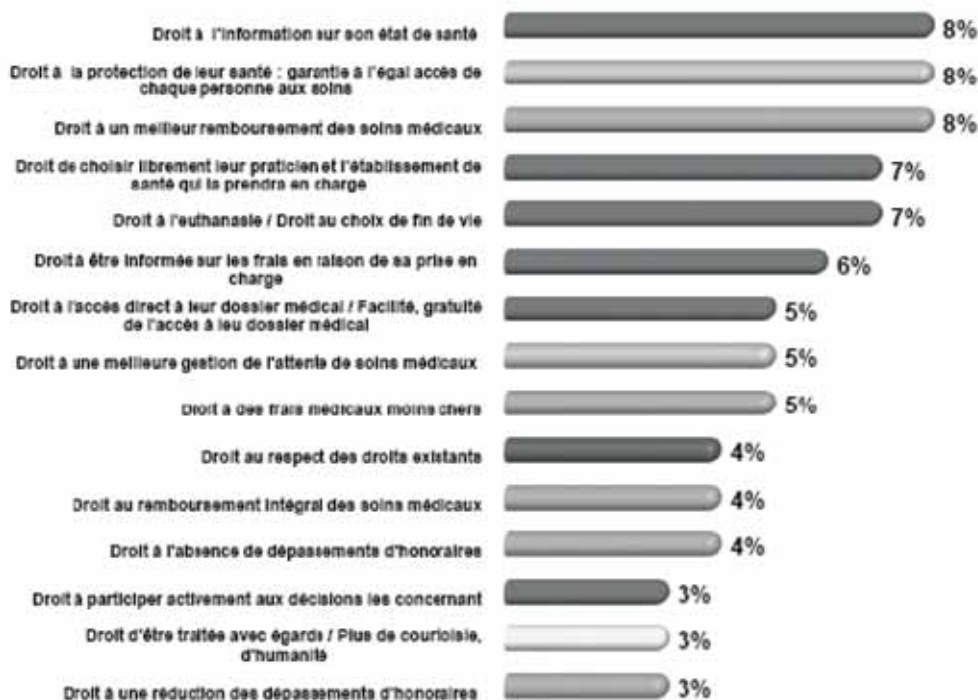
Êtes-vous d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord pour dire que les droits suivants sont bien appliqués ?

Base : A tous (962)



Quels nouveaux droits pour les patients souhaiteriez-vous vous voir accorder ? Question ouverte

Base : ceux dont la priorité aujourd'hui est d'accorder de nouveaux droits aux patients (429)



(suite)



24% ne se prononce pas

Source : Sondage BVA « Les Français et les droits des patients », septembre 2010, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé