



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2002 –

**LES CONSEQUENCES DE LA COMMUNICATION
DIRECTE DU DOSSIER MEDICAL AU PATIENT**

– groupe n° 17 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 11 élèves en formation initiale

Animateurs

– JEGU Josiane

– PONCHON François

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
METHODOLOGIE.....	3
1ÈRE PARTIE : L'ACCÈS DIRECT, PROLONGEMENT LOGIQUE ET INÉVITABLE D'UN DROIT À L'INFORMATION RENFORCÉ	4
A. DE LA DÉPENDANCE À L'AUTONOMIE : ASPECTS SOCIOLOGIQUES ET LÉGISLATIFS.....	4
1. <i>Le patient devient acteur de sa prise en charge.....</i>	4
2. <i>Un élargissement législatif très lent de l'accès au dossier.....</i>	6
B. UNE LÉGISLATION AUDACIEUSE ET PROTECTRICE	7
1. <i>L'accès direct : un principe quasi absolu.....</i>	7
2. <i>Une législation circonstanciée à l'avancée des législations européennes.....</i>	8
2ÈME PARTIE : L'ACCES DIRECT : D'UNE ÉVOLUTION DES RELATIONS MÉDECIN – PATIENT À UN NÉCESSAIRE AMÉNAGEMENT DES ORGANISATIONS.....	10
A. DU COLLOQUE SINGULIER À UNE CONTRACTUALISATION DES RAPPORTS MÉDECIN - PATIENT	10
1. <i>Les conséquences pour les patients.....</i>	10
2. <i>Les conséquences pour les professionnels de santé.....</i>	11
B. LES AMÉNAGEMENTS ORGANISATIONNELS POUR LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ.....	13
1. <i>L'amélioration de la constitution et du suivi du dossier</i>	13
2. <i>La procédure de communication du dossier.....</i>	15
3. <i>La propriété du dossier.....</i>	16
3ÈME PARTIE : L'ACCÈS DIRECT AU DOSSIER MEDICAL : INTERROGATIONS ET PERSPECTIVES	17
A. LES INTERROGATIONS SOULEVÉES PAR L'APPLICATION DE LA LOI	17
1. <i>Les questions consécutives au silence et à l'imprécision de la loi.....</i>	17
2. <i>Les dérives éventuelles liées à l'application de la loi.....</i>	19
B. LES GARANTIES D'UNE APPLICATION EFFECTIVE	21
1. <i>L'amélioration de l'information et de la communication</i>	21
2. <i>Vers une évolution des modalités pratiques</i>	22
CONCLUSION	24
BIBLIOGRAPHIE.....	25
LISTE DES ANNEXES	29

INTRODUCTION

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé¹ marque l'aboutissement d'une évolution sociologique et législative vers la reconnaissance d'un patient acteur du système de santé. Elle parachève le mouvement de renforcement des droits de l'utilisateur dans ses relations avec les professionnels de santé. Divisée en quatre titres, « Solidarité envers les personnes handicapées », « Démocratie sanitaire », « Qualité du système de santé » et « Réparation des conséquences des risques sanitaires », elle reconnaît un droit général à l'information : « Toute personne a droit d'être informée sur son état de santé »².

Afin de garantir un accès à l'information le plus étendu possible, droit dont les associations d'utilisateurs se sont faites les ardents défenseurs, la loi pose le principe d'un accès direct au dossier médical, sans autre intermédiaire que celui choisi par le patient. Le dossier, entendu comme support des informations intervenant dans la prise en charge, devient alors un élément rééquilibrant la relation médecin – patient dans le sens d'une plus grande transparence. Déjà à partir de 1978, le législateur avait souhaité permettre à la personne malade de prendre connaissance des données relatives à son état de santé. Les particularités de la relation soignant – soigné et la sensibilité des informations qu'un dossier peut parfois contenir motivent alors le choix d'une médiation médicale dans l'accès au dossier. Pour protéger le patient, le principe de l'accompagnement de l'information prime alors sur la reconnaissance d'un droit absolu à accéder au dossier. La loi 4 mars 2002 supprime ce dernier obstacle.

Si la reconnaissance de l'accès direct est une des mesures centrales de la loi, c'est aussi parce qu'elle concourt, comme le suggère le titre même du texte, à l'amélioration de la qualité du système de santé. En introduisant un regard extérieur sur un dossier jusqu'alors exclusivement réservé aux professionnels de santé, la loi impose par là-même une exigence nouvelle de rigueur et de clarté. En ce sens, elle induit une évolution des pratiques professionnelles. Ce qui pouvait être compris à demi mot par deux soignants ne le sera pas par un patient déjà peu au fait du vocabulaire médical. La loi implique donc une formalisation accrue de la prise en charge dont on sait aujourd'hui – les référentiels d'accréditation en témoignent – qu'elle est le gage d'une meilleure qualité du système de santé en général. En

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. - JO n° 54 du 5 Mars 2002 page 4118.

² Nouvel article L. 1111-7 du Code de la Santé Publique.

élargissant son champ à tous les professionnels du monde de la santé, le législateur s'efforce d'ailleurs d'étendre la mesure non seulement aux établissements de santé mais aussi à la médecine de ville.

L'intérêt de la loi du 4 mars 2002 est donc de se situer sur deux plans complémentaires. En approfondissant les droits de la personne soignée, elle poursuit l'exigence d'une qualité accrue. L'accès direct vise ainsi pleinement à renforcer la démocratie sanitaire. Pour autant, il est encore difficile, tant la mesure est récente³, de concrètement estimer toutes les conséquences que la loi peut induire.

Certes, la communication directe du dossier médical au patient constitue une réelle opportunité d'amélioration. Cependant, cette mesure induit un bouleversement des pratiques professionnelles ainsi que du mode de relation entre le patient et les professionnels de santé. Elle introduit de plus un profond décalage entre un dispositif législatif moderne et des pratiques de communication encore souvent traditionnelles (enveloppes, notes et cartons). C'est probablement l'accompagnement de ces changements qui déterminera la réussite ou non de la loi, d'où l'intérêt d'analyser les premières conséquences de l'accès direct au prisme de cette double dimension : quelles sont les mesures prises et à mettre en œuvre pour que l'accès direct produise l'ensemble des effets attendus ? De quelles précautions faut-il l'entourer ? Le monde de la santé est-il aujourd'hui en mesure de répondre aux exigences de la loi ? Comment les professionnels ont-ils jusqu'ici fait face à ces nouvelles obligations ?

L'accès direct est donc le prolongement logique du renforcement du droit à l'information (I). Il ne pourra faire effectivement évoluer les relations médecin – patient et les organisations (II) que dans la mesure où son effectivité est garantie (III).

³ Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé en application des articles L. 1111-7 et L. 1112-1 du code de la santé publique. - JO n° 101 du 30 avril 2002, page 7790.

METHODOLOGIE

Afin de comprendre et d'analyser au mieux le thème relatif aux conséquences de la communication directe du dossier médical au patient, nous avons choisi différentes méthodes d'investigation. Trois méthodes ont été retenues et des outils ont été créés au cours de nos recherches.

- Entretiens directs : liste des personnes rencontrées - (annexe I)

Des entretiens ont été réalisés auprès de professionnels de santé au sein des établissements (médecin, personnel paramédical), au sein d'instances (Conseil de l'Ordre des Médecins), auprès d'autres professionnels institutionnels (directeurs d'établissements, archivistes, informaticiens, A.R.H., D.R.A.S.S.) et enfin auprès d'associations d'usagers. L'élaboration de grilles d'entretiens (annexe I) a permis de recueillir les informations nécessaires à l'étude du sujet. Les entretiens ont été conduits selon deux modalités : soit directement auprès des personnes, soit par téléphone.

- Recherches bibliographiques

Une recherche et une étude de documents ont été effectuées (ouvrages, articles de presse, articles de revues spécialisées) ainsi qu'une analyse législative et jurisprudentielle.

- Questionnaire - (annexe II)

Afin d'avoir une vision la plus complète possible des réponses apportées par les établissements aux dispositions de la loi, un questionnaire a été élaboré et diffusé auprès de 23 établissements. Ces questionnaires ont été adressés dans un premier temps, après accords téléphoniques, auprès des établissements de santé et des établissements médico-sociaux des Côtes d'Armor. Suite au peu de réponses recueillies dans le délai imparti, et malgré des relances par téléphone, nous avons élargi cet envoi à tous les établissements de santé de plus de 1000 lits de la région Bretagne. Onze réponses ont été recueillies, traitées et analysées. Elles nous ont permis d'étayer notre travail.

- Limites

La loi et son décret d'application étant récents, les établissements n'ont souvent qu'amorcé leur réflexion quant à son application et à ses impacts. C'est l'une des raisons du taux moyen de retour des questionnaires dont l'objectif visait à recenser les modalités pratiques d'application de la loi dans un échantillon réduit d'établissements compte tenu des contraintes de temps imposées au groupe.

1ERE PARTIE : L'ACCES DIRECT, PROLONGEMENT LOGIQUE ET INEVITABLE D'UN DROIT A L'INFORMATION RENFORCE

La reconnaissance de l'accès direct au dossier patient est la conséquence d'une évolution sociologique déjà ancienne que la législation s'est efforcée d'accompagner. La loi du 4 mars 2002 parachève cette évolution par un texte fondamental et audacieux.

A. De la dépendance à l'autonomie : aspects sociologiques et législatifs

L'évolution de la perception de la relation médicale est le corollaire du besoin de transparence de notre société. L'accès au dossier du patient en est la traduction juridique.

1. Le patient devient acteur de sa prise en charge

La conception traditionnelle française des relations médecin – patient, basée sur un rapport paternaliste, est aujourd'hui décriée comme support d'un pouvoir médical injustifié et exagéré aboutissant à opposer le secret médical à celui-là même qu'il vise à protéger. Ce modèle paternaliste partage pourtant avec le modèle autonomiste anglo-saxon -qui fait prévaloir le principe de l'accès direct au dossier patient- , un même objectif : une prise en charge optimale du patient. Ces deux modèles forment deux idéaux types permettant de mieux appréhender la relation médecin – patient.

Au cœur de la conception traditionnelle du rapport médecin – patient, le postulat d'un malade incapable et fragilisé justifie une éventuelle rétention d'information. Parce qu'il est ignorant des choses médicales et affaibli par son état, le patient doit être au maximum préservé de toute donnée anxiogène. La médecine est une science, le médecin est moins l'acteur que l'agent de la prise en charge thérapeutique, elle s'impose à lui comme elle s'imposerait au patient s'il était en mesure de la définir par lui-même. La relation est alors par essence asymétrique, puisque l'inégalité des protagonistes de la prise en charge est la condition de sa réussite.

Le modèle autonomiste ne néglige pas les risques de l'accès du patient aux informations le concernant. Il repose pourtant sur une relation contractuelle entre le médecin et son patient, acteurs égaux d'une prise en charge concertée et déterminée par la rencontre de deux volontés. Le modèle autonomiste conteste en effet la conception hétéronomique de la décision médicale. De plus en plus, les indications thérapeutiques se multiplient, la balance entre risques et bénéfices attendus d'un traitement est incertaine. La décision n'est pas découverte par le médecin comme si elle était préexistante. Elle est bien une activité

humaine, fruit d'arbitrage et de choix qui peuvent différer d'un médecin à un autre. Le patient ne peut alors rester extérieur à sa prise en charge.

Dès 1936, la jurisprudence de l'arrêt *Mercier*⁴ amorce cette évolution et introduit l'idée d'une relation contractuelle qui lie le malade et son médecin. L'évolution de la société dans son ensemble et le développement des moyens de communication et d'information transforment peu à peu le statut du patient qui devient un client consommateur de soins. La crise de confiance de la population, conséquence de l'affaire du sang contaminé, va accélérer la désacralisation du personnel médical.

Les médias dénoncent l'opacité des établissements hospitaliers en s'appuyant notamment sur les rapports de la Commission d'Accès aux Documents Administratifs (C.A.D.A.) qui recense entre 1993 et 1994 une augmentation de 52 % des problèmes de communication des documents médicaux⁵. Le bureau régional de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) adopte en mars 1994 une déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe. L'**ordonnance du 24 avril 1996**⁶ prévoit la participation des associations d'usagers au Conseil d'Administration des établissements publics de santé. Ces associations vont faire de la communication directe du dossier médical un véritable enjeu.

La substitution progressive d'un modèle à l'autre s'est traduite dans la législation par la reconnaissance d'un droit général du patient à l'information. Prenant la suite de la jurisprudence *Hedreul*⁷, la loi du 4 mars 2002 introduit un article L 1111-2 au Code de la Santé Publique (C.S.P.) : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ».

Dès lors, « l'ambition de faire du patient un individu responsable et décideur de sa santé, ne pouvait qu'entraîner l'accès direct au dossier médical⁸ ». Le principe de la communication directe ouvre en effet au patient la possibilité d'exercer pleinement son droit à l'information. Le malade devient bien l'acteur de sa prise en charge : d'une part le suivi thérapeutique est assuré lorsque le patient change d'équipe médicale (en cas de déménagement par exemple -alors que jusqu'ici le dossier ne suivait encore que rarement le patient), d'autre part la recherche d'un second avis médical est facilitée par la mise à disposition de l'ensemble des informations sur l'état de santé du malade.

⁴ Cass., Civ., 20 mai 1936, *Mercier*.

⁵ Deschandel P., *Le droit des patients : Le patient entre citoyen et usager*, Décision Santé, n° 135, 15 - 31 octobre 1998.

⁶ Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.- JO n° 98 du 25 Avril 1996, page 6324.

⁷ Cass., Civ. 1ère, 25 février 1997, *Hedreul* : la charge de la preuve de l'information repose sur le médecin.

⁸ Génot-Pok I., *L'accès au dossier du patient : la logique juridique de l'accès direct à l'épreuve des pratiques médicales et professionnelles*, Actualités Jurisanté, n° 37, juin 2002.

2. Un élargissement législatif très lent de l'accès au dossier

D'abord strictement réservé au médecin ayant assuré la prise en charge du patient, l'accès au dossier médical va progressivement être élargi au médecin traitant puis au patient lui-même. Cette évolution accompagne le changement de statut du dossier médical. A l'origine conçu comme un moyen de recenser les cas pathologiques intéressants, le dossier devient progressivement un outil de suivi médical indispensable à la continuité du traitement, mais à l'usage unique des établissements de santé. Ce n'est que dans les années 70 qu'il évolue vers un instrument de communication à destination des patients⁹.

L'accès est d'abord conçu comme ayant pour seul objet la continuité des soins. A l'origine, il a été strictement réservé au médecin rédacteur et au médecin traitant. Le **décret du 17 avril 1943** dispose le premier que « le dossier médical (...) peut être (...) examiné sur place, à la demande du malade, par son médecin traitant ». L'objectif du décret est ici d'assurer une meilleure continuité des soins. **L'article 28 de la loi du 31 décembre 1970** portant réforme hospitalière reprend cette disposition.

La **loi du 17 juillet 1978** relative à l'accès aux documents administratifs semblait ouvrir la voie à la reconnaissance de l'accès direct. Toutefois, la **loi du 11 juillet 1979** relative à la motivation des actes administratifs et à l'amélioration des relations entre l'administration et le public modifie la loi de 1978 et écarte cette possibilité en disposant que « les informations à caractère médical ne peuvent être communiquées à l'intéressé que par l'intermédiaire d'un médecin qu'il désigne à cet effet ». Bien que le principe de l'accès direct n'ait finalement pas été retenu, c'est la première fois qu'une loi évoque le patient comme destinataire de son dossier, et non pas comme simple intermédiaire dans la communication entre professionnels de santé. C'est reconnaître que l'accès au dossier peut présenter un intérêt pour le patient lui-même. Ce dernier a donc le droit de consulter les informations le concernant, mais par l'intermédiaire d'un médecin¹⁰.

La **loi du 31 juillet 1991** portant réforme hospitalière et le décret du 30 mars 1992 relatif au dossier médical introduisent ces dispositions dans les articles L. 710-2 et R 710-2-2 du Code de la Santé Publique. L'étendue des informations qui seront communiquées doit

⁹ Cf. Bou C., Accès direct au dossier médical : la nouvelle donne, La revue du praticien, Médecine générale, T. 16, n° 570, 8 avril 2002.

¹⁰ Le médecin choisi pour assurer la médiation n'est pas forcément le médecin traitant (CE, 22 janvier 1982, *Assistance publique de Paris c/ Lasne Devareille*).

être définie au regard des dispositions du Code de Déontologie Médicale, notamment ses articles 35 (information loyale, claire et appropriée) et 45 (transmission du dossier patient). La **circulaire du 6 mai 1995** relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une nouvelle charte du patient hospitalisé, bien que marquant un tournant au regard de la reconnaissance des droits du malade à l'hôpital, ne reviendra pas sur le principe de la médiation.

B. Une législation audacieuse et protectrice

La France rattrape avec la loi du 4 mars 2002 son retard en adoptant un texte qui va au-delà des dispositions des pays voisins et ambitionne de faire du patient le responsable de sa santé.

1. L'accès direct : un principe quasi absolu

L'accès direct est dorénavant un droit personnel réservé au patient. Dans le cas où le patient est décédé, ses ayants droit peuvent accéder au dossier sous réserve que le patient ne s'y soit pas opposé. Ce droit ne concerne que les éléments du dossier nécessaires pour connaître les causes de la mort, défendre la mémoire du défunt ou faire valoir leur droit. La loi renforce donc les droits du patient : pour la première fois, un texte consacre explicitement la possibilité pour le patient de s'opposer à la communication post-mortem de son dossier ; les ayants droit devant motiver leur demande, ce qui n'était pas le cas jusqu'à présent.

En ce qui concerne les mineurs, la loi introduit une exception au principe de l'autorité parentale. Jusqu'alors, le droit à communication du dossier était exercé par l'un des parents, même lorsque ce dernier était privé de l'autorité parentale et ne disposait que d'un droit de visite et d'hébergement. La C.A.D.A. s'était même refusée à répondre favorablement à la demande de communication d'un dossier médical par un enfant mineur au motif que cette demande n'était pas formulée par son représentant légal¹¹. La loi du 4 mars 2002 va au-delà de cette position et autorise le mineur à s'opposer à la consultation de son dossier par ses parents (art. L 1111-5 et L. 1111-7 C.S.P.).

La loi définit de manière générale les éléments d'informations transmissibles, en fonction d'une double définition : « Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont **formalisées** et ont **contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre**

¹¹ C.A.D.A., 9 juillet 1992, Bohy.

professionnels de santé » (art. L 1111-7 C.S.P.). Le champ d'application du droit d'accès du patient est ainsi défini largement.

La loi du 4 mars 2002 et le décret d'application du 29 avril 2002 consacrent donc le principe de l'accès direct. Si la médiation n'est pas écartée, la loi offrant notamment au praticien la possibilité de recommander la présence d'un tiers lors de la consultation des informations contenues dans le dossier, elle est dorénavant choisie et non plus subie. De fait, la médiation est désormais strictement cantonnée à son objet premier : faciliter la compréhension de l'information délivrée. La loi fait toutefois exception en matière psychiatrique : la consultation des informations peut être « *subordonnée* » à la présence d'un médecin. Le patient n'a pour seul recours que de saisir une commission départementale. L'accès direct peut donc lui être refusé.

La communication ne peut intervenir qu'après un délai de réflexion du patient de 48 heures, dans les 8 jours pour les dossiers de moins de 5 ans, dans les 2 mois au-delà. Le dossier peut être consulté sur place ou envoyé. L'expédition est en principe gratuite ; seuls les coûts de reproduction peuvent être mis à la charge du demandeur.

2. Une législation circonstanciée à l'avancée des législations européennes¹²

La réglementation actuelle émanant de l'Union Européenne ne concerne que les établissements de soins publics ou privés. La Recommandation R 97-5 du 13 février 1997¹³ précise que « toute personne doit pouvoir accéder aux données médicales la concernant, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un professionnel des soins de santé, ou si le droit interne le permet par l'intermédiaire d'une personne désignée par elle ». Les modalités d'accès au dossier sont relativement différentes d'un État de l'Union à l'autre. Avant 2002, la France accusait un retard qu'elle a comblé. La loi du 4 mars 2002 va aujourd'hui au-delà des dispositions prévues par les États voisins.

- Certains pays se sont dotés d'une législation spécifique.

Au Danemark, la loi de 1998 relative au statut juridique du patient règle l'ensemble des droits des malades et affirme le droit pour chacun, à partir de l'âge de quinze ans, d'accéder à son dossier médical. La loi danoise précise que le droit d'accès s'applique à la totalité des informations figurant dans le dossier y compris aux notes personnelles des médecins ou aux courriers échangés entre médecins.

¹² L'information des malades et l'accès au dossier médical. Service des Affaires européennes, Sénat, Paris : Les documents de travail du Sénat, 2000, 26 p.

¹³ Article 8, alinéa 8.1.

En Grande-Bretagne, deux législations (1984 et 1990) régissent l'accès aux dossiers médicaux selon que ceux-ci sont ou non automatisés. Le droit d'accès ne concerne pas les données susceptibles de nuire à la santé, physique ou mentale, de l'intéressé ou de tiers, ni les informations données par un tiers, si leur communication risque de révéler l'identité de ce dernier. Un délai de 21 jours est accordé pour fournir au patient son dossier s'il est informatisé, 40 jours pour les fichiers manuels.

Aux Pays-Bas, la loi en matière de traitement médical entrée en vigueur le 1^{er} avril 1995 régit les relations entre prestataires de soins et patients. La loi affirme l'existence d'un contrat entre les prestataires de soins et les patients âgés de plus de seize ans, ce qui implique un possible accès au dossier. Les notes personnelles du médecin ne sont cependant pas comprises dans le dossier. Un délai de 2 à 4 semaines est considéré comme convenable pour accéder à son dossier.

- La jurisprudence tient un rôle prépondérant dans d'autres pays européens.

En Allemagne, le patient et son médecin sont liés par un contrat de service duquel résulte la plupart des droits des patients. La jurisprudence allemande a peu à peu affirmé le droit d'accès du patient à son dossier médical tout en le délimitant. La Cour fédérale suprême, afin d'éviter tout problème, va même jusqu'à encourager les médecins à tenir deux dossiers : l'un pour leurs besoins et l'autre pour la communication aux patients.

En Belgique, le Code de Déontologie Médicale oblige les médecins à élaborer un dossier médical pour chacun de leurs patients et à le conserver pendant 30 ans. Cependant, le médecin n'est pas tenu de permettre à ses patients de consulter leur dossier puisqu'il « décide de la transmission de tout ou partie de ses éléments, en tenant compte du respect du secret médical ».

Au regard de la situation dans les autres pays européens, le choix français d'une législation spécifique semble plus protecteur qu'une évolution jurisprudentielle (cf. Belgique). La France a opté pour des délais courts en différenciant selon l'ancienneté du dossier (8 jours pour les dossiers de moins de 5 ans, 2 mois au-delà) alors que les pays européens ont opté pour des délais *a priori* plus longs selon le support du dossier (cf. Grande Bretagne). La loi du 4 mars 2002 ne précise pas d'âge plancher pour l'accès au dossier par les mineurs, alors que les législations européennes sont plus restrictives. Enfin, la France n'a pas tranché explicitement la question des notes alors que certains pays comme l'Allemagne prévoient expressément la possibilité de deux dossiers.

2EME PARTIE : L'ACCES DIRECT : D'UNE EVOLUTION DES RELATIONS MEDECIN – PATIENT A UN NECESSAIRE AMENAGEMENT DES ORGANISATIONS

En réglementant les modalités d'accès à l'information délivrée par les professionnels de santé, la loi du 4 mars 2002 reconnaît au patient de nouveaux droits mais aussi de nouvelles responsabilités.

A. Du colloque singulier à une contractualisation des rapports médecin - patient

Le colloque singulier est avant tout basé sur une relation interpersonnelle. En introduisant un élément nouveau, la communication directe du dossier médical au patient, la loi tend à rééquilibrer cette relation.

1. Les conséquences pour les patients

Le patient, par les explications qu'il reçoit du professionnel de santé, n'est plus tenu dans l'ignorance et devient maître de sa décision. Il lui incombe de gérer ce nouveau droit, en lien avec les responsabilités afférentes. Il existe néanmoins un décalage entre accéder à une information et être capable de la recevoir et de l'assumer. Le grand public est destinataire de nombreuses informations à caractère médical, relayées par les médias et les diverses nouvelles technologies. De fait, il se montre de plus en plus exigeant envers les professionnels de santé, donnant souvent à ces derniers l'impression d'en savoir plus qu'eux, ce qui crispe quelquefois les rapports.

Les exigences d'une information claire et loyale ont cependant une légitimité incontestable et sont perçues comme un élément de l'instauration d'une relation de confiance, le patient étant sûr que rien n'est fait à son insu.

A cet égard l'accès direct à l'information participe à l'amélioration de sa prise en charge et l'exercice de ce droit ne se conçoit, selon les associations d'usagers rencontrées, que dans le cadre d'un partenariat soignant-soigné. Toutefois, aux dires du Médecin du Département d'Information Médicale (D.I.M.) d'un C.H.U. de l'Ouest que nous avons interrogé, nombre de demandes d'accès direct au dossier médical s'inscrivent dans un contexte conflictuel. Il convient donc d'être vigilant face aux risques de dérives, qui éloignent de l'objectif recherché. La transparence va de pair avec la qualité scientifique des informations données et la compétence des professionnels, conformément aux dispositions du Code de la Santé Publique et du Code de Déontologie Médicale, relatives à l'obligation de formation continue. Outre ces demandes, l'accès direct au dossier médical résulte fréquemment d'un manque de communication au cours des soins. L'accompagnement par une tierce personne se justifie, aussi bien en cas de rupture de la relation, qu'en cas de

fragilité psychologique (inquiétude, angoisse, difficultés liées à la pathologie). Le proposer au patient ne restreint ni son droit, ni sa responsabilité.

Par ailleurs, l'amélioration de la qualité des prestations nécessite, de la part de l'utilisateur, une prise de conscience des coûts induits pour la collectivité¹⁴. Ceci suppose une « éducation » préalable au plein exercice de ce droit. D'ailleurs, un des établissements contactés au moment de l'enquête propose d'informer le patient de l'incidence financière de sa demande. Les membres des associations rencontrées ont bénéficié de formations *ad hoc*. De même, l'Agence Régionale de l'Hospitalisation de Bretagne a mis en place, à titre expérimental, un comité régional des usagers qu'elle implique au sein des conférences sanitaires de secteur. Le CHU de Bordeaux, dans le cadre d'une politique d'implication forte des usagers, a élaboré un programme de formation pour une meilleure appréhension du système de santé et des institutions.

2. Les conséquences pour les professionnels de santé

L'exigence de qualité et de transparence constitue un levier puissant d'amélioration de la prise en charge des patients.

L'univers psychologique et intellectuel du praticien de santé, dans ce contexte, doit aller vers une évolution, déjà mise en exergue par le Code de Déontologie Médicale. Certains praticiens n'ont ni l'habitude ni la culture de l'accompagnement des diagnostics et actes médicaux. Le défaut d'information, source de plaintes, donne lieu à de nombreuses procédures disciplinaires, d'après le Président d'un Conseil Régional de l'Ordre des Médecins. Ces constats doivent conduire les praticiens de santé à prendre en compte la dimension globale de la santé de la personne et délaisser la notion de « pouvoir médical ». Le patient ne se résume pas à un organe ou une maladie, "un orteil, une cirrhose" ; il est un individu avec toutes ses prérogatives.

La transparence va de pair avec la qualité scientifique des informations données et la compétence des professionnels, conformément aux dispositions du Code de la Santé Publique et du Code de Déontologie Médicale, relatives à l'obligation de formation continue. Outre un meilleur respect du Code de Déontologie, l'harmonisation des pratiques, implicite dans la loi, facilite la cohérence et la coordination du suivi médical ainsi que le partenariat entre acteurs. Le regard de l'utilisateur doit permettre une remise en question et tendre à plus de pertinence.

¹⁴ « L'utilisateur soigné est également utilisateur payeur en tant que contribuable » - DIM CHU sollicité.

La recherche de la clarté et de l'information adaptée peut alors se substituer à la rétention, parfois constatée. Le principe d'information, préalable à tout acte, est à mettre en parallèle avec le principe de précaution¹⁵ et la pratique d'une médecine, fondée sur les preuves¹⁶. A ce titre, l'information du patient fait partie intégrante de la prise en charge. Il n'en demeure pas moins que d'aucuns le vivent comme une activité 'chronophage'¹⁷. La consultation du dossier médical est perçue par les professionnels comme un contrôle a posteriori de leur exercice. Ces éléments expliquent partiellement les réticences d'une partie du corps médical.

De façon similaire, cette loi engendre des modifications du comportement et des pratiques des professionnels non médicaux. Ainsi, elle réaffirme la tenue d'un dossier de soins. Il est à déplorer néanmoins le manque de précisions quant à sa composition. Les professionnels seront amenés à structurer de façon plus efficiente les éléments qui le constituent. Concrètement, il conviendra de les doter d'outils : les transmissions ciblées représentent une des possibilités. Le décret d'application du 29 avril 2002 introduit la notion de fiche de liaison infirmière en cas d'hospitalisation, sans toutefois définir son contenu. La macro-cible de sortie¹⁸ des transmissions ciblées apportera incontestablement une aide à sa réalisation.

Une très forte majorité de médecins libéraux émettent des réserves sur l'accès du patient à son dossier médical. En effet, une enquête réalisée début 2002 par le *Quotidien du Médecin* montre que 59,5% des médecins libéraux n'y sont pas favorables. Ils estiment que cette mesure va transformer les relations médecin – patient et compromettre le consentement du patient à certains traitements. Selon la même source, cette opinion est partagée par 60,2 % des praticiens hospitaliers.

En conclusion, il apparaît que les droits des usagers et les obligations des acteurs de santé ne sont pas antinomiques mais complémentaires et poursuivent un double but, une prise en charge globale et optimale des patients ainsi qu'une réhabilitation de la représentation du système sanitaire. Pour autant, cette réforme ne pourra prendre tout son sens que lorsque les professionnels de santé se la seront appropriées.

¹⁵ *Primum non nocere.*

¹⁶ *Evidence based medicine.*

¹⁷ Entretien auprès du D.I.M. d'un C.H.U. de l'Ouest.

¹⁸ Présentation synthétique de la situation du patient réalisée à des moments clés de l'hospitalisation.

B. Les aménagements organisationnels pour les établissements de santé

Autant l'obligation d'information est du ressort des professionnels, autant la communication des informations contenues dans les dossiers médicaux est de la responsabilité du directeur d'établissement¹⁹. Cette mesure soulève diverses interrogations. Quelles sont les implications concrètes dans la gestion et l'organisation des établissements ? Quelle en est l'incidence économique et humaine ? Faut-il repenser les organisations ?

1. L'amélioration de la constitution et du suivi du dossier

La loi reprend le principe de l'existence d'un dossier médical et étend le droit d'accès direct aux dossiers des praticiens libéraux. Le décret d'application du 29 avril 2002 énumère les éléments qui doivent y figurer et intègre le dossier de soins au dossier médical formant ainsi le dossier patient. Les objectifs visés sont, sans conteste, l'harmonisation, la structuration et le caractère opérationnel des dossiers médicaux ainsi que la création d'un dossier unique par patient.

Cette nouvelle réglementation devrait permettre une harmonisation tant du contenu que de la forme du dossier. Les différents acteurs interviewés rapportent dans l'ensemble une hétérogénéité de la constitution des dossiers. En revanche, les médecins D.I.M. ne s'autorisent pas à contrôler la qualité des dossiers établis par leurs collègues. Les règles de bonnes pratiques et les recommandations de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (A.N.A.E.S.) seront à prendre en compte pour garantir une harmonisation des procédures²⁰. Il importe que le dossier médical d'une structure soit constitué selon le même schéma et que la formalisation des informations soit standardisée. Le droit à l'accès direct au dossier pour l'utilisateur ne peut s'affranchir d'une évaluation globale. Elle devra porter sur la constitution du dossier, son suivi, la qualité des données et les procédures de communication. La question du choix de l'évaluateur est à débattre.

Un autre volet de la réflexion des établissements de santé, issu de la loi du 4 mars 2002, s'intéresse à la mise en œuvre d'un dossier médical unique ou commun. La plupart des structures déclinent le dossier par spécialité ou par unité fonctionnelle. Cet état de fait génère des incidences d'une part, en terme d'actes et de redondance de certains examens, d'autre part en terme de locaux et de multiplication des sites. À l'opposé d'autres, souvent les plus modestes, se sont engagées depuis des années dans une réflexion sur le dossier unique, permettant de retracer l'histoire médicale du patient depuis son admission.

¹⁹ Article R 710-2-1 du Code de la Santé Publique.

²⁰ Il convient de signaler que l'A.N.A.E.S. prépare des recommandations sur l'accès au dossier médical.

De plus, le droit d'accès direct au dossier induit des modifications sur le fonctionnement des archives et sur l'informatisation. Des changements apportés à la tenue des archives auront un retentissement positif au sein des établissements, à savoir :

- gain de temps en ce qui concerne la recherche des éléments.
- réduction de la taille des dossiers et optimisation de l'espace requis.
- exploitation à des fins scientifiques ou statistiques plus aisée.

La nature physique des archives médicales fait également l'objet de réflexions. Il est plus facile de mobiliser des données informatiques que des dossiers sur support papier. À ce jour, seules les informations administratives et le suivi des dossiers bénéficient d'un traitement informatique. Certains voient dans l'informatisation complète des dossiers voire leur numérisation ou leur micro filmage une piste dans la réduction du volume des archives. Le dossier médical devrait subir périodiquement un processus de toilettage afin d'en diminuer le volume. Cependant, comme le font remarquer certains D.I.M., cette responsabilité incombe aux cliniciens et ils déplorent que ce toilettage ne soit pas systématique²¹.

D'une manière plus générale, émerge la question de l'informatisation du dossier patient. Cette démarche est à l'étude dans de nombreux établissements. À ce jour, elle n'est que partiellement mise en œuvre : informatisation des prescriptions médicales, lettres de sorties, résumés standardisés de sortie, gestion des résultats d'examens, dossier de soins. Leur seul point de convergence demeure la gestion administrative des malades ; il reste à construire des interfaces entre les différents logiciels. D'autres préalables existent : la prise en compte de la résistance au changement et l'appropriation des outils par les utilisateurs notamment.

La loi précise dans son article L. 1111-7 C.S.P que toute personne a accès aux documents formalisés le concernant. Qu'entend on par « formalisés » ? La signification de cette notion interpelle nombre de professionnels. Il faut se référer aux débats parlementaires pour déterminer exactement l'intention du législateur. Ne semblent ainsi pas devoir être considérés comme formalisés et par conséquent non appelés à figurer dans le dossier (donc non soumis à l'obligation de communication) les notes personnelles, les observations des étudiants en médecine et les hésitations du médecin entre plusieurs hypothèses diagnostiques. Deux risques semblent être induits par cette disposition : l'épuration du dossier avant sa communication pour en ôter les documents qui ne sont pas appelés

²¹ Ainsi la manipulation de ces dossiers est particulièrement pénible chez le personnel des archives. C'est pourquoi, certains associent le médecin du travail à leurs réflexions.

normalement à y figurer, et la tentation pour les médecins de constituer un double dossier, l'un pour les patients, l'autre pour leur usage personnel.

2. La procédure de communication du dossier

La communication du dossier médical à proprement parler reste à organiser, par le biais de procédures définissant notamment les délais et le coût.

D'un côté, la parution de la loi n'a pas toujours été relayée par une communication interne en vue d'informer les professionnels de leurs obligations et de les inciter à un questionnement sur leurs pratiques. De l'autre, les Services d'Information Médicale (S.I.M.), en liaison avec les directions de leurs établissements, occupent une place pivot. La majorité d'entre-eux essaye de centraliser les procédures. La plupart des demandes sont adressées au chef d'établissement qui les transmet au D.I.M à charge pour le service de les comptabiliser. S'agissant des autres, elles sont adressées directement aux praticiens qui les traitent. Dans ce dernier cas, il faudrait informer le D.I.M ou le directeur afin de suivre l'ensemble des demandes et réaliser l'évaluation des effets de la loi. D'une manière générale, les acteurs que nous avons rencontrés soulignent que cette activité de recherche d'informations et de justification éventuelle auprès des patients s'effectue au détriment du temps destiné aux soins. La solution ne réside-t-elle pas dans la désignation d'un médecin dédié à cette tâche dans le but d'en dégager le clinicien ? Ou bien le clinicien ne devrait-il pas dispenser l'information en amont afin d'éviter les demandes ultérieures d'accès au dossier ?

La seconde interrogation nous semble plus pertinente au regard du délai parfois inférieur à une semaine entre l'hospitalisation et la demande de communication du dossier. Dans l'un des établissements universitaires enquêtés, le nombre de demandes est passé depuis la parution de la loi d'une à quatre voire cinq par semaine, soit une centaine en un trimestre. Au regard de l'accroissement des demandes et de l'importance du nombre de dossiers à gérer²², il semble difficile de respecter le délai légal. Dans un autre établissement enquêté, 14 jours sont nécessaires pour satisfaire une demande effectuée dans les deux mois suivant une hospitalisation. Les demandes précoces se heurtent quant à elles au circuit du dossier : recueil, finalisation et formalisation de toutes les informations devant figurer dans le dossier. Cette situation n'est toutefois pas généralisable, un établissement de santé privé nous a affirmé être en mesure de mobiliser un dossier sous 48 heures, quelle que soit son antériorité. De surcroît, les Services d'Information Médicale auront à faire face à des

²² 700 000 dossiers pour un C.H.U de taille moyenne.

problèmes d'effectif. La préparation de la communication d'un dossier de 700 pages peut requérir 6 heures de travail.

Le coût du service rendu est répercuté à l'utilisateur. En effet, si la consultation sur place est gratuite, les photocopies et les frais d'envoi sont facturés au coût réel ou au forfait. Comment dans le même temps absorber les surcoûts liés à l'utilisation accrue de consommables ? Pour autant, les A.R.H. n'entendent pas allouer de ressources supplémentaires aux établissements de santé pour y répondre. Les gestionnaires hospitaliers seront contraints d'intégrer cette nouvelle dépense dans leur budget. Des réorganisations internes et des formations sont à envisager. Une information du public sur les coûts réels de cette mesure semble s'imposer²³. Les points évoqués précédemment ont été abordés par l'ensemble des D.I.M. qui se réunissent régulièrement dans le cadre des réunions du Comité Technique Régional de l'Information Médicale (C.O.T.R.I.M.).

La communication des dossiers par les D.I.M. reste subordonnée à l'audition du praticien ayant généré les données. Ceci permet à ce dernier de conseiller un accompagnement s'il le juge nécessaire²⁴.

3. La propriété du dossier

En dépit de la loi, il persiste un flou sur la notion de propriétaire du dossier. Dans l'esprit de quelques praticiens, le dossier retraçant les éléments de leur réflexion et de leur démarche diagnostique est leur propriété intellectuelle. Bien que d'un point de vue juridique le dossier médical soit la propriété de l'établissement, cette question reste récurrente. La loi du 4 mars 2002 en consacrant le droit de l'utilisateur à l'information médicale et à l'accès direct à son dossier offre à ce dernier les moyens d'obtenir les données le concernant. L'établissement hospitalier devient alors le gestionnaire d'un bien partagé.

²³ Aucune étude de pré impact n'a été réalisée – entretien auprès de l'A.R.H. sollicitée.

²⁴ Cf. Annexe III - Procédure de communication du dossier médical CH de Lannion.

3EME PARTIE : L'ACCES DIRECT AU DOSSIER MEDICAL : INTERROGATIONS ET PERSPECTIVES

L'adoption récente de la loi et le fait que de nombreux décrets d'application n'ont toujours pas été publiés conduisent à des questionnements et suscitent des pistes d'évolution.

A. Les interrogations soulevées par l'application de la loi

La loi laisse en suspens un certain nombre de points. Il en est ainsi des hébergeurs de données, notion abordée par la loi sans la définir, et de la question de la consultation des dossiers médicaux des personnes dites fragilisées.

1. Les questions consécutives au silence et à l'imprécision de la loi

- La question de l'hébergement des données de santé

Concernant les hébergeurs de données, l'article L. 1111-8 du Code de la Santé Publique introduit par la loi du 4 mars 2002 dispose que « les professionnels de santé ou les établissements de santé ou la personne concernée peuvent déposer des données de santé à caractère personnel (...) auprès de personnes physiques ou morales agréées à cet effet ». Au cours des différents entretiens menés, la définition des données pouvant être hébergées n'est pas identique pour tous. Ainsi, le responsable des Archives de l'A.P.-H.P. considère que seules les données sur support informatique peuvent être confiées à des hébergeurs, tandis que le responsable d'un D.I.M. d'une clinique pense que cette notion s'applique à l'ensemble des prestataires extérieurs qui stockent des données sur tout support. Selon lui, contrairement aux dossiers papier, les données sur informatique, ne prenant pas encore trop de place, peuvent être gardées au sein de l'établissement.

Les réponses issues du questionnaire montrent que deux établissements sur les dix ayant répondu sont prêts à utiliser les services d'un hébergeur de données de santé. Ces divergences proviennent du fait qu'aucune disposition nationale n'a encore vu le jour sur ce point. Le décret relatif aux personnes chargées d'héberger des données de santé semble être au tout premier niveau d'écriture. Les rédacteurs doivent se pencher sur les paramètres techniques de l'agrément accordé, qui pourrait être confié à des organismes certificateurs plutôt qu'à l'État. La notion d'hébergeur de données pose notamment des problèmes concernant les normes de sécurité des supports (fiabilité des données sur informatique, cryptage et conditions d'accès), la création de nouvelles normes pour l'archivage (nouvelles durées, nouveaux supports) et l'adaptation des bases de données à l'avancée des nouvelles technologies. L'hébergement de données ne peut, en tout état de cause, avoir lieu « qu'avec

le consentement exprès de la personne concernée²⁵ ». Il reste alors à déterminer comment recueillir ce consentement surtout si les données datent de plusieurs années.

- La communication directe du dossier aux personnes dites fragilisées

Concernant le cas des personnes fragilisées, qu'il s'agisse des mineurs, des personnes hospitalisées en psychiatrie ou des majeurs sous protection de justice, la loi prévoit des aménagements.

Pour la consultation de dossiers concernant une personne hospitalisée en établissement psychiatrique, la loi introduit une disposition pour répondre à la spécificité du fait psychiatrique et établit la possibilité de l'intervention d'un tiers à deux niveaux, individuel dans la personne du médecin désigné, et institutionnel et pluridisciplinaire avec la Commission départementale des hospitalisations psychiatriques (C.D.H.P.)²⁶.

Il ressort trois difficultés de ces dispositions ; dans un premier temps, il est difficile de refuser la médiation lorsqu'elle est recommandée, ensuite la médiation s'impose dans certaines situations (elle peut être imposée par la C.D.H.P. contre l'avis du patient – en ce sens la C.D.H.P s'éloigne quelque peu du contrôle des hospitalisations abusives pour lequel elle avait été créée), enfin la consultation d'un dossier de patient hospitalisé en psychiatrie pose le problème de la diffusion des informations recueillies auprès de tiers. Bien que ces éléments constituent généralement une part importante du dossier, ils ne peuvent pas être transmis au patient. Le dossier diffusé au demandeur risque souvent de se réduire à quelques pages.

Dans le cas des mineurs, la loi semble refléter l'évolution sociale et familiale ; elle dispose ainsi que : « sous réserve de l'opposition prévue à l'article L. 1111-5 (C.S.P.), dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. A la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin ». Il est vrai qu'un certain nombre de textes ont déjà, dans le domaine de la santé, posé comme préalable à certains actes médicaux, soit l'avis complémentaire du mineur à celui du représentant de l'autorité parentale, soit le consentement (ou le refus) du mineur auquel on ne pourra s'opposer²⁷. Cependant, la loi apparaît contradictoire sur ce point puisque le mineur, sans l'accord de ses parents, ne semble pas pouvoir consulter son dossier. De plus, la notion de majorité n'est pas définie ici et aucune indication de l'âge n'est prévue par la loi. Il appartiendra au juge de déterminer une limite d'âge.

²⁵ Article L. 1111-8 du Code de la Santé Publique.

²⁶ Gozian G. et Causse D., Les droits des malades en psychiatrie : un projet de loi de compromis, entre l'affirmation et l'exception, CNEH Actualités JuriSanté, n°34, dec.2001.

²⁷ Génot-Pok I., Minorité, hospitalisation et soins, CNEH Actualités JuriSanté, n°34, dec.2001-jan.2002.

Et qu'en est-il des majeurs sous tutelle ? La recherche du consentement aux soins du majeur sous tutelle est obligatoire « s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision »²⁸, mais aucune disposition ne précise si le majeur sous tutelle, apte à agir dans ce domaine, peut demander librement son dossier médical.

- L'absence de sanction

L'absence de sanction dans la loi du 4 mars 2002 en cas de dépassement du délai de remise des photocopies du dossier ou tout simplement de refus constitue un risque majeur. En effet, certains médecins restent opposés au libre accès au dossier médical considérant que la confidentialité était une bonne chose : elle n'était pas destinée à protéger le médecin mais le patient lui-même. En outre, demander communication de son dossier médical est encore vécu par certains praticiens comme un manque de confiance en leur diagnostic ou leur choix thérapeutique. Cependant, en cas de refus, le directeur de l'établissement peut enjoindre le praticien à communiquer les informations et le cas échéant nommer un nouvel interlocuteur pour le patient. De plus, si le praticien libéral refuse à son malade l'accès direct à son dossier médical, une plainte serait recevable devant le conseil de l'ordre.

Dès lors, les pratiques en matière d'information peuvent-elles changer ? Rien n'est garanti car le texte ne prévoit justement aucune sanction. Il semble néanmoins raisonnable de dire que les juridictions saisies en cas de contentieux jugeraient sévèrement tout professionnel ou établissement s'il y avait une mauvaise volonté évidente. La loi est trop récente pour pouvoir mesurer la portée des décisions de justice mais tout porte à croire que les tribunaux inciteront les hôpitaux et praticiens à jouer le jeu de la transparence et de l'accessibilité.

2. Les dérives éventuelles liées à l'application de la loi

Le problème de l'assurance et du secret médical et la peur d'une judiciarisation excessive laissent planer quelques interrogations concernant l'application de la loi du 4 mars 2002.

- Les inquiétudes liées aux assurances

Jusqu'à présent, le secret médical agissait comme une protection du patient vis-à-vis des tiers extérieurs à la relation médecin - malade. Avec l'accès direct au dossier médical par le patient sans intermédiaire, des employeurs, des compagnies d'assurance ou des organismes de crédits indéliçables pourraient, en toute illégalité, faire pression sur un employé ou un client pour obtenir son dossier et l'utiliser à son détriment. C'est ainsi qu'aujourd'hui,

²⁸ Article L. 1111-4 du Code de la Santé Publique.

un certain nombre de pratiques se développent par l'intermédiaire des questionnaires médicaux. Certains employeurs exigent des candidats sélectionnés qu'ils ne signent leur contrat de travail qu'après leur avoir remis leur carnet de santé. : est-ce qu'une quelconque affection dont le candidat aurait souffert durant son enfance pourrait lui porter préjudice ?

Certes, il est difficile d'empêcher un patient de transmettre son dossier médical mais il doit être conscient des risques qu'il prend puisque tous les éléments qu'il aura transmis pourront être utilisés contre lui. Un certain nombre de professionnels préfèrent, pour empêcher de telles dérives, se retrancher derrière le secret médical et en particulier l'article 35 du Code de Déontologie Médicale²⁹.

- Les craintes d'une judiciarisation.

La loi date du 4 mars 2002 et paraît donc trop récente pour pouvoir s'exprimer sur cette crainte très majoritairement partagée par le corps médical : la dérive d'une judiciarisation de la médecine. Aujourd'hui, la santé tend à s'apparenter à un droit de consommation où le patient attend, en contrepartie d'une participation financière, une prestation ressemblant à une obligation de résultat de la part du professionnel. Pour certains juristes et spécialistes du droit hospitalier, l'augmentation du contentieux est inévitable. En effet, il y aura toujours parmi les patients des procéduriers. Si le patient demande son dossier pour y déceler une pièce manquante et alimenter un contentieux, la loi du 4 mars 2002 aura perdu son pari : rétablir la confiance entre patient et médecin. De plus, le risque existe que, pressé par son patient, le médecin assène une vérité sans y mettre les formes, afin de se couvrir d'éventuelles contestations. Ainsi, l'accès au dossier risque de renforcer la médecine technique au détriment des aspects humains de la relation entre le médecin et le malade. Enfin, l'augmentation du contentieux entraînerait une responsabilité accrue des établissements de santé et par là même une fuite des assurances conduisant à la résiliation des contrats ou l'augmentation sensible de leurs tarifs.

Néanmoins, il semble que cette crainte ne soit pas justifiée : la judiciarisation n'est pas le vrai débat, les médecins restant soumis à une obligation de moyen et non de résultat. En outre, les demandes d'accès au dossier médical avec une intention contentieuse sont extrêmement minoritaires. La très grande majorité des actions judiciaires (plus de 75 %) sont dues à un manque d'information et non à une erreur médicale. Nous pouvons donc conclure à l'instar de Marisol TOURAINE, députée d'Indre-et-Loire lors de la discussion du projet de loi, que c'est l'absence d'accès facilité au dossier médical qui entraîne une judiciarisation excessive et *« plus la transparence sera réelle, plus on parviendra à maintenir dans les*

²⁹ « Dans l'intérêt des malades et pour des raisons que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave ».

limites raisonnables la tentation du recours aux procédures juridiques et judiciaires ». Le dossier médical pourra donc être une source d'apaisement et de rassérèment.

B. Les garanties d'une application effective

Les perspectives proposées résultent des divers entretiens et de notre réflexion collective.

1. L'amélioration de l'information et de la communication

- Vers un accès direct conçu comme dernier recours.

La plupart des litiges et des demandes d'accès direct au dossier médical sont liés à une mauvaise information des patients. « La question du vocabulaire du praticien est très importante. En effet, si ces derniers utilisent un vocabulaire incompréhensible, mal interprété par le patient, on peut être sûr qu'au moins un tiers du discours lui échappera. Suivant les interlocuteurs, les mots ne veulent pas dire la même chose »³⁰. Un soignant du C.H.U. de Bordeaux explique que les médecins, avec une longue expérience derrière eux, ne changeront probablement jamais leurs méthodes et leur vocabulaire. Mais, il insiste sur le fait qu'aujourd'hui les jeunes médecins sont très tôt sensibilisés aux efforts de communication et qu'ils bénéficient de cours de psychologie dans leur cursus. Il est essentiel que les professionnels de santé, dès leur formation initiale, connaissent la loi et puissent rédiger un dossier médical en parfaite adéquation avec les dispositions législatives. L'accès direct au dossier médical du patient doit devenir une procédure banalisée et apparaître comme un élément de la continuité des soins.

- L'accompagnement de la communication directe.

Argument essentiel des opposants à l'accès direct du dossier médical, la protection des patients contre eux-mêmes pose le problème de l'aménagement de l'information. La question est de savoir si toute vérité est bonne à dire et à lire. En effet, certains médecins attirent l'attention sur les dangers de l'information médicale brute.

Lors de l'accompagnement, il serait intéressant de proposer la présence d'un psychologue. En effet, « *certaines personnes n'ont pas la culture suffisante pour prendre la décision. L'accompagnement doit se faire un certain temps après l'annonce de la maladie. Le patient, sous le choc, ne commence à s'interroger que quelques instants plus tard. Le patient doit être accompagné par un psychologue, même si le médecin annonce le diagnostic avec tact* »³¹. Les patients doivent être aidés à recevoir l'information. Selon les

³⁰ Médecin, C.H.U. de Bordeaux cf. Annexe I : Personnes rencontrées – Grilles d'entretien.

³¹ Médecin, C.H.U. de Bordeaux, cf. Annexe I : Personnes rencontrées – Grilles d'entretien.

résultats de l'enquête, plus de la moitié des dossiers sont envoyés au domicile des patients, conduisant à une charge de travail de secrétariat supplémentaire. Ainsi, il serait intéressant de proposer un système de qualité permettant au patient de bénéficier d'un environnement favorable, associant la présence d'un psychologue à celle d'un médecin accompagnant, lors de la consultation de son dossier au sein de l'établissement.

2. Vers une évolution des modalités pratiques

- L'uniformisation des modalités de tarification de la consultation

Nous avons pu constater lors de nos entretiens qu'il n'existait pas d'uniformisation des tarifs lors de la consultation ou de l'envoi des dossiers médicaux aux patients. Ainsi, au C.H.U. de Toulouse, trois forfaits coexistent : le forfait « *dossier* » à 8.10 €, le forfait « *dossier radio* » (papier et radiographies) à 17.90 € et le forfait « *contre-type* » (composé uniquement de radiographies) à 11.40 €. Le C.H.U de Montpellier applique quant à lui un forfait unique de 16.56 € qui comprend les frais de recherche, les copies et l'envoi d'un recommandé. Lors de la consultation sur place, la photocopie s'élève à 0.18 €³². Au C.H.U. de Bordeaux, la facturation est encore différente et varie de 23 € à 130 € selon le volume du dossier médical demandé. Les différences de tarification sont liées aux difficultés de l'évaluation du coût. A l'occasion de l'enquête menée, il apparaît que les tarifs sont très variables³³.

Au niveau européen, aucune uniformisation n'existe. Au Danemark, la première copie du dossier médical est gratuite alors qu'aux Pays-Bas, le prestataire de soins peut solliciter une compensation financière « raisonnable ». En Allemagne, les frais de reproduction sont également à la charge du demandeur.

Des coûts trop élevés peuvent être des freins et être de nature discriminatoire quant à l'accès des patients à leur dossier. Trois réformes pourraient être introduites :

- Afin que chacun puisse accéder dans des conditions identiques à son dossier médical, il pourrait être envisagé, dans le cadre d'un décret, d'uniformiser les pratiques des établissements, afin de permettre une égalité de tous devant la loi. Un forfait par tranche (en fonction du volume demandé) commun à tous les établissements serait la solution la plus adaptée.
- Introduire une différenciation des coûts de communication en fonction des motifs des demandes. Il ne paraît pas légitime, à l'heure de la constitution des réseaux de soins, de faire supporter au patient le coût de la copie d'un dossier indispensable à la continuité de sa prise en charge thérapeutique. Les frais de copie ne devraient alors pas être facturés.

³² Arrêté du 1er octobre 2001 relatif aux conditions de fixation et de détermination du montant des frais de copie d'un document administratif. - J.O. n° 228 du 2 Octobre 2001, page 15496.

³³ cf. Annexe II : Résultats de l'enquête.

- Guider les demandes des patients en proposant, sur le modèle de la procédure de communication à l'AP - HP, une copie des pièces essentielles du dossier, ce qui éviterait les copies systématiques et coûteuses de l'intégralité du dossier.
- La création d'une carte de santé pour faciliter l'accès au dossier médical.

Il existe déjà dans certains établissements, un réseau appelé « réseau de santé sociale », nécessitant une carte professionnelle de santé (C.P.S.), un numéro d'identifiant unique et un code d'accès, et permettant un accès plus ou moins étendu aux informations de santé : une infirmière n'aura pas la même liberté de modification des données que le médecin. Sur le modèle de la carte magnétique, ne pourrait-on pas envisager une carte de santé individuelle dans laquelle seraient contenues toutes les informations médicales concernant le patient ? Plus élaborée que la carte vitale, elle serait facilement consultable depuis l'ordinateur de chaque praticien ou dans des endroits appropriés (hôpital, centres de sécurité sociale...). Rendue systématique, elle constituerait ainsi une base de départ pour un travail en réseau des professionnels.

CONCLUSION

La loi du 4 mars 2002 constitue une évolution majeure dans la définition et l'organisation des droits du malade. Elle tend à restaurer la confiance entre le patient et son médecin et rend l'utilisateur acteur de sa prise en charge. Les conséquences de ce dispositif aménagé concernent autant les rapports humains que les aspects organisationnels des professionnels et établissements de santé.

En dépit des difficultés liées à l'application de la loi et les interrogations en suspens, la communication directe du dossier médical constitue un véritable levier vers une réelle démocratie sanitaire et une amélioration de la qualité de la prise en charge des patients. Aujourd'hui, les professionnels et usagers vivent cette évolution centrale comme un sujet empreint d'émotions et parfois d'inquiétudes. Il est souhaitable, qu'une fois cette médiatisation apaisée, les modalités pratiques de cet accès direct s'effectuent pleinement.

Avec la loi du 4 mars 2002, les professionnels de santé et les patients détiennent une chance réelle de ne plus être face à face mais côte à côte.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

- ♦ Daubech L., *Le malade à l'hôpital, droits, garanties, obligations*, Ramonville-Saint-Agne, Editions Erès, 2000, 1162 p.
- ♦ Deboscker Y., *Le dossier médical dans les établissements de santé*, Berger-Levrault, Paris, 1997, 114 p.
- ♦ Derenne O., Ponchon F., *L'usager et le monde hospitalier*, Editions ENSP, Rennes, 2001, 202 p.
- ♦ Dupont M., Calinaud C., Fourcade A., Jars-Guinestre M.-C., *Recommandations pour la communication du dossier médical*, Assistance publique – Hôpitaux de Paris, Paris, 2001, 110 p.
- ♦ Ponchon F., *Les droits des patients à l'hôpital*, PUF, 1^{ère} édition, Paris, 1999, 127p.

Rapport

- ♦ Evin C., *Les droits de la personne malade*, avis et rapport du conseil économique et social, Paris, 1996, 194 p.
- ♦ Sénat, *L'information des malades et l'accès au dossier médical*, Service des Affaires européennes, les documents de travail du Sénat, Paris, 2000, 26 p.
- ♦ Wallet O., *Le droit à l'information du malade et l'accès au dossier médical*, Mémoire de D.E.S.S. Administration Territoriale, Université de Picardie, Novembre 2001, 117 p.

Articles

- ♦ Bou C., *Accès direct au dossier médical, la nouvelle donne*, La revue du praticien : Médecine générale, T. 16, n° 570, 8 avril 2002.
- ♦ Breton S., *Vers une révision du code de déontologie*, Bulletin de l'Ordre des Médecins, n°8, octobre 2001.
- ♦ Chabrol A., *Le dossier médical, un enjeu de transparence*, Bulletin de l'ordre des Médecins, n° 3, mars 2002.
- ♦ Deschandol P., *Le droit des patients : Le patient entre citoyen et usager*, Décision Santé, n° 135, 15 - 31 octobre 1998.
- ♦ Dupont M., *L'accès des patients à l'information*, Actualités Jurisanté, n° 34, décembre - janvier 2002.
- ♦ Génot-Pok I., *Minorité, hospitalisation et soins*, CNEH Actualités JuriSanté, n°34, dec.2001-jan.2002.
- ♦ Génot-Pok I., *L'accès au dossier du patient : la logique juridique de l'accès direct à l'épreuve des pratiques médicales et professionnelles*, Actualités Jurisanté, n° 37, juin 2002.
- ♦ Géry Y., *Les conditions d'accès au dossier médical*, Le particulier, n° 955, juin 2002.

- ♦ Gozian G. et Causse D., *Les droits des malades en psychiatrie : un projet de loi de compromis, entre l'affirmation et l'exception*, CNEH Actualités JuriSanté, n°34, dec.2001.
- ♦ Gribeauval J.-P., *Droit : le dossier médical à l'hôpital et en exercice libéral*, Revue Prescrire, n° 226, mars 2002, pp. 224 – 226.
- ♦ Hoerni B., *Rôle du médecin intermédiaire dans l'accès à un dossier médical par un malade, son représentant légal ou ses ayants droits*, Rapport adopté par le Conseil National de l'Ordre en avril 1997, site Internet www.conseil-national.medecin.fr.
- ♦ Marié A., *Près de 60 % des médecins contre l'accès du patient à son dossier médical*, Journal Quotidien du médecin, n° 6666, 15 mars 2000.
- ♦ Paley-Vincent C., *Le dossier médical et la transparence de l'information : aspects juridiques et réglementaires*, communication à l'occasion du Medec, 12 mars 2002, site internet www.conseil-national.medecin.fr.
- ♦ Peigné F., *Les médecins et l'accès des patients à l'information*, Cahiers hospitaliers n°180, juin 2002.
- ♦ Ponchon F., *La loi du 4 mars relative au droit des malades*, Gestions hospitalières, mars 2002.
- ♦ Proville S., Chiché P., *Le dossier médical du patient : son contenu à la lumière de la loi du 4 mars et du décret du 29 avril 2002*, Bulletin juridique de la Santé publique, n° 52, juin 2002.
- ♦ Rameix S., *Information et consentement des patients : du paternalisme à l'autonomie*, Responsabilité, n° « , septembre 2001.
- ♦ Samacher R., *L'accès direct au dossier médical*, L'information psychiatrique, n° 9, V. 77, nov. 2001.
- ♦ Vignal N., *L'accès au dossier médical*, Les petites Affiches, n°122, 19 juin 2002.

Législation

- ♦ Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.
- ♦ Loi n° 78-753 du 17 juillet 1978. portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'Administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal modifiée par la loi n° 79-587 du 11 juillet 1979 relative à la motivation des actes administratifs et à l'amélioration des relations entre l'Administration et le public.
- ♦ Loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires.
- ♦ Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.
- ♦ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- ♦ Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

- ♦ Décret n° 43-891 du 17 avril 1943 portant règlement d'administration publique pour l'application de la loi du 21 décembre 1941 relative aux hôpitaux et hospices publics.
- ♦ Décret n° 92-329 du 30 mars 1992 relatif au dossier médical et à l'information des personnes accueillies dans les établissements de santé publics et privés et modifiant le Code de la Santé Publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d' État).
- ♦ Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé en application des articles L. 1111-7 et L. 1112-1 du Code de la Santé Publique.
- ♦ Circulaire DGS/DH n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé.
- ♦ Circulaire DGS/DH/AFS 97-149 du 26 février 1997 relative à l'accès des patients aux informations dans le domaine de la transfusion sanguine, notamment dans le cadre d'une action en responsabilité.

LISTE DES SIGLES UTILISES

- A.N.A.E.S : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé.
- A.P-H.P : Assistance publique – Hôpitaux de Paris.
- A.R.H : Agence régionale d'hospitalisation.
- C.A.D.A : Commission d'accès aux documents administratifs.
- C.D.H.P : Commission départementale des hospitalisations psychiatriques
- C.H.U : Centre hospitalier universitaire.
- C.O.T.R.I.M : Comité technique régional de l'information médicale.
- C.S.P : Code de la santé publique.
- D.I.M : Département d'information médicale.
- D.R.A.S.S : Direction régionale des Affaires Sanitaires et Sociales.
- H.D.T : Hospitalisation à la demande d'un tiers.
- H.O : Hospitalisation d'office.
- O.M.S : Organisation Mondiale de la Santé.
- S.I.M : Service d'information médicale.

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE I : LISTE DES PERSONNES RENCONTRÉES, DES ENTRETIENS TÉLÉPHONIQUES ET GRILLES DES ENTRETIENS	30
ANNEXE II : RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE RELATIVE À L'ACCÈS DIRECT DU DOSSIER MÉDICAL PATIENT.....	36
ANNEXE III : PROCÉDURE DE CONSULTATION DU DOSSIER MÉDICAL PAR LE PATIENT AU C.H. DE LANNION.....	43

ANNEXE I

Liste des personnes rencontrées, des entretiens téléphoniques et grilles des entretiens

Liste des personnes rencontrées

- BERTRAND-BARAT J., Pharmacien au C.H.U. du Bordeaux, rencontré le 24 septembre 2002
- Professeur J.-M. BONDONNY, Chirurgien pédiatrique au C.H.U. de Bordeaux, rencontré le 24 septembre 2002
- CLAVEL-SARRAZIN A.-C., Inspecteur principal à la D.R.A.S.S. d'Aquitaine, rencontrée le 23 septembre 2002
- CLEMENT J.-M., Professeur de Droit hospitalier, rencontré le 24 septembre 2002
- COATLEVEN A., Chargée de projet à la Maison Associative de la Santé de Rennes, rencontrée le 26 septembre 2002
- Comité régional des usagers, organisé par l'A.R.H. de Bretagne, le 12 septembre 2002, Rennes
- GOYON P., Directeur des Affaires générales et juridiques au C.H.U. de Bordeaux, rencontré le 23 septembre 2002
- LEBEUX M., Médecin D.I.M. au C.H.U. de Rennes, rencontré le 24 septembre 2002
- MARIOTTI P., Directeur des Affaires économiques au C.H.U. de Bordeaux, rencontré le 23 septembre 2002
- MARTIN R., Président de la Commission de conciliation et représentant des usagers au Conseil d'Administration du C.H. de Tréguier, rencontré le 12 septembre 2002
- PAUTHE D., Responsable de l'association « L'Autre Regard » et représentante des usagers au Conseil d'Administration du C.H.S. Guillaume Régnier de Rennes, rencontrée le 26 septembre 2002
- PENNEAU M., Président du Conseil Régional de l'Ordre des Médecins des Pays de la Loire, rencontré le 26 septembre 2002
- POIMBOEUF M., Directeur de l'Union des Mutuelles d'Ille-et-Vilaine, rencontré le 25 septembre 2002
- ROY D., Médecin D.I.M. Clinique de la Sagesse, rencontré le 25 septembre 2002
- TESNIERE C., Directrice de la clientèle et de la communication au C.H.U. de Bordeaux, rencontrée le 24 septembre 2002

- VIGOUROUX V., Directeur adjoint chargé des relations avec les usagers, A.R.H. de Bretagne, rencontré le 25 septembre 2002

Liste des entretiens téléphoniques

- DUPONT M., Directeur adjoint de l'A.P.-H.P. chargé des relations avec la clientèle et les usagers, entretien du 26 septembre 2002
- HOUDOIN M., Direction Générale de la Santé, Ministère des Affaires Sociales, entretien du 11 septembre 2002
- MASSON A., Responsable des Archives de l'A.P.-H.P., entretien du 25 septembre 2002

Grilles d'entretien

A propos des aspects organisationnels:

Questions générales

- Le rôle du DIM de façon générale et depuis la loi du 4 mars 2002
- Y a-t-il eu une modification des relations patients/médecin ou pourrait il y en avoir avec la loi ?
- Y a-t-il une commission chargée des relations avec les usagers au CHRU ?
- Quel risques les médecins voient ils dans cette communication directe ?

Questions relatives au dossier

- Combien de dossiers demandés depuis la loi du 4 mars 2002 ?
- Y a-t-il eu évolution ? Chiffres ?
- Combien de dossiers ont-ils été expédiés, consultés sur place, avec ou sans l'aide d'une tierce personne ? Modalités d'organisation pour la consultation ?
- Quels sont les motifs des demandes ?
- Notion de médecin désigné (destinataire de la lettre signalant l'entrée du patient) : explication donnée aux usagers, modification du système informatique, du livret d'accueil ?
- Demandes de consultation du dossier :
 - Qui se charge de recevoir le courrier ?
 - Qui est référent ?
 - Créneau pour consultation dans l'établissement ?
 - Dispositif mis en place quand la présence d'une tierce personne est recommandée ?

- Coût pour le patient : forfait ou à la page + envoi du courrier ?
- Modification du livret d'accueil pour la conservation (modalité et durée) des dossiers
- Coûts : informatique, personnel, etc. Coûts directs et indirects ; amélioration du système d'information
- Les éléments non communiqués au patient font-ils l'objet d'un autre dossier (question du double dossier)

Questions relatives à l'archivage

- Y a-t-il eu une évaluation pour savoir si les dossiers sont complets (en fonction des pièces demandées dans le décret du 29 avril 2002), depuis sa parution (éventuellement dans le cadre de l'accréditation) ?
- Question pour le responsable des archives :
 - Tri des dossiers (anciens/récents, actifs/passifs) et sélection avec juste quelques éléments au bout de quelques années ?
 - Quel est le niveau d'informatisation des archives ?
 - Délai de sortie des dossiers, procédure ?
 - Délai de retour des dossiers, suivi et secret médical (notamment si prêt) ?
- Notion d'hébergeur de données : connaissance de la notion, statut juridique, acceptation du principe, pour quelles pièces du dossier, savoir si regroupement départemental, régional ou national, éventuellement envisager base de données nationale en santé publique, coopération hospitalière
- Réflexion au sein du collège des DIM sur cette question ?
- Savez-vous si un décret est en cours pour les hébergeurs de données
- Circuit du dossier du patient : de la création à l'archivage : dossier par patient ou par service, qui décide, lieux, etc., se servent-ils des archives départementales
- Que faire des dossiers quand fermeture d'un établissement ?
- Durée des archives, peut-être modification depuis mars 2002
- Évolution des logiciels informatiques : quelles modifications ?
- La cotation des actes et des diagnostics apparaîtra-t-elle dans les dossiers ?

Sur le thème des usagers, de la transparence, de la qualité et des cas particuliers

Questions d'ordre psychologique

- Quelles sont les conséquences de l'accès direct pour l'utilisateur vis à vis des informations médicales sur la personnalité (notamment secteur psychiatrique)
- Question de la médiation et de l'accompagnement (avant médecin lors de la communication indirecte) du patient : que se passe-t-il en pratique ?

- Pour les usagers : comment ont-ils été informés sur la possible consultation, quelles modalités, quelles difficultés, quels apports ?
- Pour les associations d'usagers : quelles raisons de leur création, intérêt croissant des usagers de connaître les informations médicales ?
- Relations patient/médecin ont-elles changé depuis communication directe ?
- Y a-t-il eu rencontre ou débat entre les usagers et professionnels sur ce thème ?

Questions sur la transparence, la qualité et la communication du dossier

- Question du double dossier : risques par rapport à la transparence, à la confiance, n'est-ce pas une dérive de la loi, dossier amoindri en l'absence des notes du médecin
- Quelle qualité si transmission du dossier par moyen électronique et quelles conséquences par rapport au secret médical (ex : sites Internet proposant de conserver les données et patient donne mot de passe au médecin)
- Le dossier peut-il constituer un garant de la transparence et de la circulation des informations au sein de l'établissement, entre professionnels et avec secteur médical. Favoriser travail en réseaux.
- Les médecins ont-ils été sensibilisés à la communication d'information au patient, aspects psychologiques
- Comment évaluer la qualité du dossier médical, dans le milieu hospitalier avec l'ANAES ? Dans le secteur libéral, auto-évaluation ?

Aspects juridiques

- Le dossier devient désormais la base des litiges, risque de judiciarisation, craintes des médecins
- Quels risques, les médecins voient-ils dans cette communication directe ?
- Certains médecins pensent que la loi est contraire au code de déontologie or le secret médical n'est pas opposable au patient
- Exemples de procédures judiciaires depuis loi 4 mars 2002, voire même des jugements.
- L'usager peut-il prendre un médecin d'une assurance comme tierce personne lors de la consultation du dossier ?

Les cas particuliers

- Pour les mineurs : autorité parentale est-elle « restreinte », y a-t-il eu démarches de mineurs ou d'ayants droit. Existe t-il hiérarchie entre les ayants droit (époux, enfants)

A propos des aspects éthiques et juridiques

Transformation de la relation patient / médecin

- Comment qualifieriez-vous la relation patient/médecin depuis la loi du 4 mars 2002 ? Et que pensez-vous de l'évolution dans le sens contractuel plutôt que le modèle asymétrique qui prévalait jusque là
- L'objectif de la loi est de renforcer la relation de confiance entre patient et médecin. Vous semble-t-elle y concourir ou introduit-elle à l'inverse un élément de défiance ?
- Comment allez-vous gérer la possibilité pour le mineur de refuser l'accès de son dossier à ses parents ? Concrètement comment le médecin va-t-il pouvoir convaincre le mineur à le faire ?

Contenu du dossier médical

- L'esprit de la loi va-t-il changer le contenu du dossier patient ?
- La loi pose la tenue du dossier médical pour le médecin libéral. Qu'en pensez-vous ?
- Les notes personnelles : le conseil national a-t-il un avis sur cette question ? Risque du double dossier ?
- Le conseil incite-t-il à l'informatisation du dossier ?

Communication

- Existe-t-il une réflexion en cours sur la modification des dispositions du code de déontologie en matière d'information du patient ?
- Les demandes de communication du dossier patient sont-elles justifiées par :
 - o un manque d'information de la part du patient
 - o un besoin d'un second avis médical
 - o une plainte
- La communication du dossier dans votre région a-t-elle entraîné une augmentation du contentieux ?
- Avez-vous une position sur les hébergeurs de données ? (Accès du patient à son dossier en ligne sur le modèle américain).
- Participez-vous au groupe de travail national sur l'informatisation des dossiers médicaux (ordre national, CNIL, ...) ?

Éthique

- La médiation subsiste même si elle n'est pas une obligation. Doit-elle amener le médecin à préparer le patient à tout entendre ou le médecin peut-il laisser le patient dans l'ignorance de certaines informations ? La médiation limite-elle l'information ? Et qu'est-ce que la médiation ?
- Avez-vous connaissance que la position des assurances a évolué depuis la loi ? (notamment par rapport au biais du médiateur et des conséquences contentieuses de la communication du dossier au patient)

Sanction

- Aucune sanction n'est prévue dans la loi du 4 mars 2002 relative à la non présentation du dossier médical.

ANNEXE II

Résultats de l'enquête relative à l'accès direct du dossier médical patient

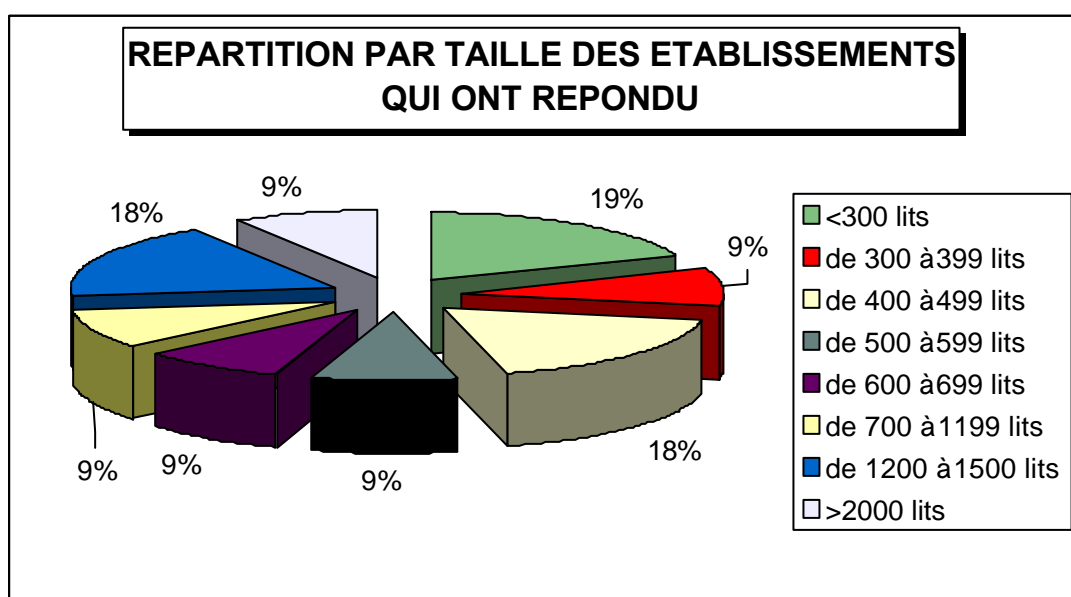
23 établissements au total dont 2 privés Participant au Service Public Hospitalier (P.S.P.H.) ont été destinataires de l'enquête.

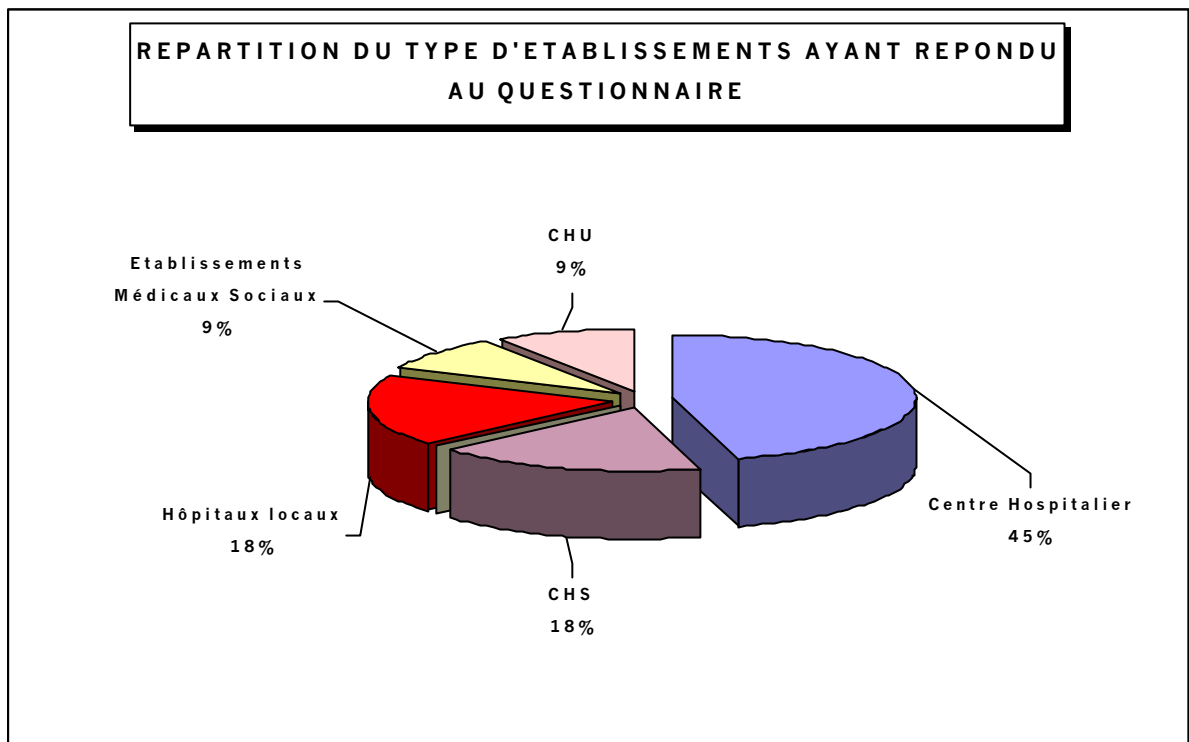
Ces questionnaires ont été adressés dans un premier temps, après accords téléphoniques, auprès des établissements de santé et des établissements médico-sociaux des Côtes d'Armor. Malgré des relances téléphoniques le nombre de réponses dans le délai imparti est resté faible, ce qui nous a conduit à élargir l'envoi à tous les établissements de santé de plus de 1000 lits de la région Bretagne. Ainsi, 15 établissements hospitaliers et médico-sociaux du département des Côtes d'Armor (22) et les 8 établissements de plus de 1000 lits d'hospitalisation de la région Bretagne ont été sollicités.

Il convient de noter que certains directeurs, notamment du secteur sanitaire et social, occupent leurs fonctions sur plusieurs établissements (cas de 2 directeurs).

Le nombre de réponses est de 11, soit un taux de réponse de 48 %. Ce taux est de 52 % si nous considérons le nombre d'interlocuteurs différents.

Les établissements ayant répondu se répartissent de la façon suivante :





Question n°1

8 établissements sur les 11 n'ont pas modifié leur organisation, en matière de gestion des dossiers, depuis l'entrée en vigueur de la loi du 4 mars 2002.

Question n°2

6 sur 11 n'ont pas mis en place de procédure centralisée ou des modalités de gestion de demandes de dossiers. Parmi les établissements qui ont une procédure, 1 propose une centralisation de la gestion des demandes : Direction / DIM. Cependant pour 2 des 6 qui ne l'ont pas encore mis en place, elle est en cours d'élaboration.

Pour l'ensemble des établissements (5) qui ont répondu à cet item, la procédure est manuelle. Un établissement indique qu'elle est manuelle et informatisée sans autre précision. De plus, il envisage une procédure qui à la suite d'une demande d'un patient déboucherait sur l'envoi par la direction d'un courrier type qui préciserait les règles et les conséquences (précision / demande, coût...).

En dehors des établissements de moins de 400 lits il n'y a pas de corrélation entre la taille de l'établissement et la présence d'une procédure centralisée ou de modalités de gestion des demandes de dossiers.

Question n°3

La répartition du nombre de dossiers médicaux demandés depuis la loi du 4 mars 2002 est la suivante :

Nombre de dossiers demandés	Nombre d'établissements
0 à 4	2
5 à 9	0
10 à 14	3
15 à 19	1
20 à 24	1
25 à 29	0
30 à 34	0
35 à 39	0
40 à 44	1
>=45	0
Non réponse (N.R.)	1

Remarque : l'établissement qui signale une quarantaine de dossiers demandés précise que ce chiffre est une estimation. En effet, malgré la procédure mise en place, les secrétaires reçoivent très souvent directement les demandes et lorsque le dossier n'a pas encore été classé au service des archives, elles effectuent elles mêmes la copie des dossiers sans rendre compte à la direction.

Les modalités de consultation sont les suivantes³⁴ :

- **Dossiers envoyés**

Nombre de dossiers demandés	Nombre d'établissements
0 à 4	2
5 à 9	1
10 à 14	3

La part de dossiers envoyés est supérieure ou égale à 50 %, pour les établissements qui ont répondu à cette question.

³⁴ Concerne 6 établissements sur 11.

- **Dossiers consultés sur place, avec la présence d'un médecin ou d'un tiers**

Nombre de dossiers demandés	Nombre d'établissements
0 à 4	2
5 à 9	1

La part de dossiers consultés sur place avec la présence d'un médecin ou d'un tiers est inférieure ou égale à 15 %, pour l'un des établissements, elle atteint un tiers des cas.

- **Dossiers consultés sur place, seul(e)**

Nombre de dossiers demandés	Nombre d'établissements
0 à 4	2
5 à 9	0

La part des dossiers consultés sur place est inférieure à 15 % pour les 6 établissements.

Taille de l'établissement	<300 lits	De 300 à 399 lits	De 400 à 499 lits	De 500 à 599 lits	De 600 à 699 lits	De 700 à 1199 lits	De 1200 à 1500 lits	>2000 lits
Dossiers envoyés	0%	100%	entre 85 et 100%	0%	93%	0%	entre 69 et 100%	100%
Dossiers consultés sur place seul	0%	0%	0%	0%	7%	0%	0%	0%
Dossier consulté sur place avec un médecin	0%	0%	entre 0 et 15%	0%	0%	0%	entre 0 et 31%	0%

La taille de l'établissement n'a pas d'incidence sur le mode de consultation du dossier demandé.

Taille de l'établissement	HL	CH	CHS
envoyés	100%	entre 69 et 93 %	entre 70 et 100%
sur place seul	0%	entre 7 et 15%	entre 0 et 20%
sur place avec un médecin	0%	entre 0 et 31%	entre 0 et 10%

Alors que la loi prévoit la possibilité d'un accompagnement médical lors de la consultation du dossier sur place, en particulier en psychiatrie, ce mode est faiblement représenté au regard des résultats de notre enquête.

Question n°4

La demande a évolué depuis la loi du 4 mars 2002 pour 7 établissements sur 10 (1 non réponse). Il n'y a pas de corrélation entre la taille de l'établissement et l'impression d'une augmentation des demandes de consultation des dossiers médicaux.

Taille de l'établissement	<300 lits	De 300 à 399 lits	De 400 à 499 lits	De 500 à 599 lits	De 600 à 699 lits	De 700 à 1199 lits	De 1200 à 1500 lits
Nombre d'établissements	0	1	2	0	1	1	2

Question n°5

Le traitement de la demande d'accès au dossier est variable selon les établissements. Le tableau suivant retrace les différentes modalités :

Direction	7
Département d'information médicale	2
Services des soins	2
Autres	2

La rubrique « autres » correspond à des demandes qui sont gérées par :

- les secrétaires médicales et le médecin responsable de l'unité (1 réponse),
- le service de soins concerné après validation par le chef de service des archives (1 réponse).

Question n°6

Une communication interne / externe concernant l'accès au dossier a été dispensée dans 6 établissements sur 11 ; celle-ci a été réalisée de la façon suivante :

Conseil d'Administration	2
Commission Médicale d'Etablissement	5
Comité Technique d'Etablissement	1
Comité Technique Paritaire	1
Insertion dans le livret d'accueil	3

D'autres canaux d'information ont été utilisés :

- envoi de courrier aux différents médecins et aux cadres (une réponse).
- réunion avec l'ensemble des secrétaires médicales (une réponse).
- conférences en présence d'un juriste destinés au corps médical, aux cadres et à tous les agents volontaires (une réponse).

Pour un autre établissement, la communication est en cours mais sans précision sur le vecteur utilisé.

Question n°7

Le dossier médical du patient est décliné par service dans 6 établissements sur 10. Un établissement mettra en place un dossier unique à partir du 1^{er} janvier 2003 et un établissement déplore la déclinaison du dossier par service.

Question n°8

L'archivage des dossiers est manuel dans la majorité des cas (8 sur 11), informatisé dans un établissement et mixte dans deux établissements

Centralisé	6
Par services	2
Centralisé + par services	2

Il est centralisé pour les services de soins de court séjour et les services de soins de suite et de rééducation et pour les services de psychiatrie et de soins de longue durée (1 réponse) l'archivage est au niveau du service. Il est centralisé après une durée de 2 ans (1 réponse). Un établissement ayant un archivage par service effectue une étude de faisabilité, pour un archivage centralisé.

Question n°9

Seulement 2 établissements sur 10 ayant répondu seraient prêts à utiliser les services d'un hébergeur de données. (1 non réponse).

Question n°10

Les copies sont facturées :

Au forfait	1
A la page + frais d'envoi	2
Autres	4
Non Réponse.	3

La rubrique "autres" englobe les réponses suivantes :

- 3 établissements ne facturent rien à ce jour mais l'un envisage de facturer les copies,
- 1 établissement évalue le coût,
- 1 établissement précise que l'augmentation des demandes est peu significative pour l'instant, ce qui ne permet pas d'estimer l'augmentation du coût.

Le coût pour l'établissement est d'une part, humain en temps de secrétariat en particulier et d'autre part, en matériel et en locaux. Le coût pour les établissements est principalement :

- humain, en particulier, en temps de secrétariat (3 réponses) et formation continue (1 réponse),
- matériel notamment mise à disposition d'un local spécifique.


Le coût global est à ce jour impossible à quantifier pour l'ensemble des établissements. Deux établissements estiment qu'il est insignifiant ou marginal. Un établissement envisage de réaliser une lettre type pour la réponse à une demande de consultation du dossier qui précisera les règles et les conséquences.

Un établissement souligne le problème, lié à la réticence médicale dans ce domaine. Un autre pointe le délai imparti pour la réalisation de la communication, en particulier lorsque cette consultation est associée à la présence d'un médecin. Comme l'a fait observé Solange Zimmermann directrice de l'hôpital de GAP à l'occasion du congrès de l'UHSE³⁵ « Hormis pour les consultations sur place du dossier, le dépassement du délai de 8 jours est inéluctable ».

³⁵ Dépêche APM daté du 20/09/2002

ANNEXE III

Procédure de consultation du dossier médical par le patient au C.H. de Lannion

 <p>Centre Hospitalier <i>Pierre Le Damané</i> Lannion - Trestel</p>	<p style="text-align: center;">COMMUNICATION DU DOSSIER MEDICAL</p> <hr/> <p style="text-align: center;">Cellule Qualité</p>	<p>P CELQ 00 00 05 0</p> <p>Date: 25/07/02</p> <p>Edition: C</p> <p><u>C. Page: 1/4</u></p>
---	---	---

<p>Rédigée par : <i>la cellule qualité</i> <i>représentée par</i> Nom: L LE GAC</p> <p>Date:</p> <p>Visa:</p>	<p>Validée par : <i>la commission</i> <i>qualité représentée par</i> Nom : F PONCHON</p> <p>Date :</p> <p>Visa :</p> <p><i>La Présidente de la CME :</i> NOM : M COUTURIER</p> <p>Date :</p> <p>Visa :</p>	<p>Approuvée par : <i>Le Directeur</i></p> <p>Nom: R BREBAN</p> <p>Date:</p> <p>Visa:</p>
---	---	---

I) OBJET

Cette procédure a pour objet de définir les modalités de communication du dossier médical, de la demande exprimée par le patient, un médecin ou ses ayants droits, à la facturation des frais éventuels, inhérents à cette communication.

II) DOMAINE D'APPLICATION

Cette procédure s'applique à tous les services cliniques, médico techniques, au service financier et à la cellule qualité.

III) DOCUMENTS DE REFERENCE

Article L. 1111-7 du code de la santé publique

Décret N° 2002- 637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et établissements de santé en application des articles L. 1111-7 du code de la santé publique.

IV) DEFINITIONS

Dossier médical : Voir composition à l'article R.710-2-2 du décret 2002-637

Art. R. 710-2-2. - Un dossier médical est constitué pour chaque patient hospitalisé dans un établissement de santé public ou privé. Ce dossier contient au moins les éléments suivants, ainsi classés :

1) Les informations formalisées recueillies lors des consultations externes dispensées dans l'établissement, lors de l'accueil au service des urgences ou au moment de l'admission et au cours du séjour hospitalier, et notamment :

- a) La lettre du médecin qui est à l'origine de la consultation ou de l'admission
- b) Les motifs d'hospitalisation ;
- c) La recherche d'antécédents et de facteurs de risques ;
- d) Les conclusions de l'évaluation clinique initiale ;
- e) Le type de prise en charge prévu et les prescriptions effectuées à l'entrée
- f) La nature des soins dispensés et les prescriptions établies lors de la consultation externe ou du passage aux urgences ;
- g) Les informations relatives à la prise en charge en cours d'hospitalisation : état clinique, soins reçus, examens para-cliniques, notamment d'imagerie ;
- h) Les informations sur la démarche médicale, adoptée dans les conditions prévues à l'article L. 1111-4 ;
 - i) Le dossier d'anesthésie ;
 - j) Le compte rendu opératoire ou d'accouchement ;
 - k) Le consentement écrit du patient pour les situations où ce consentement est requis sous cette forme par voie légale ou réglementaire ;
 - l) La mention des actes transfusionnels pratiqués sur le patient et, le cas échéant, copie de la fiche d'incident transfusionnel mentionnée au deuxième alinéa de l'article R. 666-12-24 ;
 - m) Les éléments relatifs à la prescription médicale, à son exécution et aux examens complémentaires ;
 - n) Le dossier de soins infirmiers ou, à défaut, les informations relatives aux soins infirmiers ;
 - o) Les informations relatives aux soins dispensés par les autres professionnels de santé ;
 - p) Les correspondances échangées entre professionnels de santé.

2) Les informations formalisées établies à la fin du séjour :

Elles comportent notamment :

- a) Le compte rendu d'hospitalisation et la lettre rédigée à l'occasion de la sortie ;
- b) La prescription de sortie et les doubles d'ordonnance de sortie ;
- c) Les modalités de sortie (domicile, autres structures) ;
- d) La fiche de liaison infirmière.

3) Informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant de tels tiers. Sont seules communicables les informations énumérées aux 1o et 2o.

V) RESPONSABILITES

Rédaction : La cellule qualité

Validation : La commission Qualité et la présidente de la CME

Approbation : Le directeur

VI) ETAPES DE REALISATION

Logigramme : page 4

VII) DIFFUSION/ ARCHIVAGE

Cette procédure et l'instruction I CELQ 004 sont diffusées aux services cliniques et secrétariats médicaux et au service qualité.

L'instruction I CELQ 003 est diffusée au service financier et à la cellule qualité.

La cellule qualité est chargée de la diffusion et de l'archivage.

VIII) REVISION

Révision de la procédure au moins tous les trois ans

Schéma simplifié de la procédure de communication du dossier au CH de Lannion.

Communication du dossier

