

Droits des malades Quelles influences sur l'activité de soin à l'hôpital ?

Eytan Ellenberg

Interne de santé publique

Marc Guerrier

Adjoint du directeur

Emmanuel Hirsch

Directeur

Espace éthique Assistance publique-
Hôpitaux de Paris,

département de recherches en éthique
de la Faculté de médecine Paris Sud

Deux ans après la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, les pratiques de soins à l'hôpital ont-elles été modifiées ? Une enquête dans les hôpitaux français analyse et évalue les effets de cette loi.

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé fait évoluer de façon notable les conditions d'exercice des professionnels de santé. De nombreuses dispositions régissant les activités de soins modifient le droit antérieurement en vigueur et suscitent de nouvelles obligations.

Par l'ampleur de ses perspectives, cette loi ne laisse aucun domaine hors de son champ d'application. Elle concerne directement l'ensemble des catégories du personnel hospitalier dans la diversité de ses missions et compétences au service de la personne malade et de ses proches.

L'Observatoire éthique et soins hospitaliers de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris se propose, avec ses partenaires, d'analyser et d'évaluer les influences de la loi sur les activités de soins à l'hôpital. Identifier précisément ces problématiques contribuera à une meilleure compréhension des évolutions et dispositions indispensables aux évolutions qui visent à une même exigence de dignité et de qualité des soins.

Comme pour la précédente enquête nationale menée auprès des professionnels* un conseil scientifique a été constitué pour superviser l'étude et en assurer la pertinence.

Cet article présente les résultats de l'enquête préliminaire ainsi que ceux intermédiaires de l'enquête nationale.

* *Éthique et pratiques hospitalières 2002-2003*, collection Espace éthique, Paris, 2004.

Enquête préliminaire

Axée sur l'information de la personne malade, l'étude a débuté par une enquête préliminaire réalisée par questionnaires auprès de 600 professionnels de la santé.

Elle a été conduite auprès d'un échantillon (600 envois en janvier, 54 réponses fin février) composé de professionnels de l'AP-HP, et plus particulièrement les membres du réseau de l'Observatoire éthique et soins hospitaliers de l'Espace éthique AP-HP. L'objectif de cette étude préliminaire ne vise pas à tirer des conclusions statistiques. Il étudie la pertinence et affine les problématiques qui ont été ensuite proposées dans le questionnaire présenté pour l'enquête nationale.

L'échantillon comprend, en majorité, des professionnels exerçant une activité clinique, et souvent des médecins. Si l'ensemble des 54 personnes de l'échantillon préliminaire particulièrement au fait des enjeux éthico-juridiques affirment connaître la loi, seuls 60 % disent l'avoir lue. La première question qui se pose d'un point de vue général est donc celle de la connaissance et de la compréhension du texte. À cet égard, aucune donnée n'est à ce jour disponible sur le plan national.

Plus spécifiquement, quatre aspects ont été étudiés dans ce travail : l'information de la personne malade et la décision de soin ; l'accès au dossier médical ; la personne de confiance-tiers qui peut assister la personne malade dans l'expression de sa volonté, et enfin le statut du mineur.

L'information et la décision

Art. L. 1111-2 du Code de santé publique (CSP), alinéa 1 : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui lui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus* » ;

Alinéa 2 : « *Cette information incombe à tout professionnel de santé.* »

Alinéa 3 : « *Seule l'urgence où l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.* »

Alinéa 4 : « *la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à des risques de transmission.* »

L'exigence d'information de la personne malade transmise par tout professionnel de santé constitue une pièce maîtresse de la loi dans une optique d'équilibre de la relation soignant/soigné. Si on analyse l'évolution des modalités pratiques de la relation de soin au regard de cette obligation d'information, apparaît une distinction nette entre ce qui relève de la communication entre les deux acteurs du soin et ce qui relève de la preuve de l'information.

Sur le plan de la communication orale, des modifications intervenant dans la durée des consultations et du point de vue de l'exhaustivité des explications — plus particulièrement en matière de risques — apparaissent. Dans l'enquête nationale, ce point sera confronté avec les modalités pratiques de l'organisation du travail, dans un contexte hospitalier délicat. Il sera tenu compte de la multiplicité et de la complémentarité des intervenants. Pour les 54 personnes interrogées, l'écrit devient force probatoire, tandis que l'oral reste la modalité habituelle de transmission de l'information. Il nous faudra affiner, dans le cadre de l'enquête nationale, la place relative de ces deux modes d'approche. D'un point de vue pratique, il sera notamment intéressant d'examiner selon quelles modalités pratiques la personne soignée peut être invitée à participer à l'expression écrite de ce qu'elle a compris ou entendu au-delà d'une signature apposée sur un document formalisé. En effet, dans le travail préliminaire dont nous disposons en mars 2003, la responsabilité de l'écrit revient essentiellement au professionnel.

Si l'on s'en tient aux personnes majeures capables, parmi les éléments qui doivent être pris en compte au sujet de l'obligation d'information la loi concerne : la prise en compte des obligations déontologiques du professionnel ; le caractère « fréquent ou grave et normalement prévisible » d'un risque ; la volonté de la personne de ne pas être informée ; ou encore l'urgence. Pour les mineurs, le degré de maturité et la faculté de discernement importent. Qui doit évaluer et comment évalue-t-on ces différents paramètres ? Interrogés sur leur perception de la gravité et le caractère « normalement prévisible » d'un risque, ou sur le caractère « explicite » ou « implicite » du refus d'être informé, les professionnels expriment des avis divergents et complémentaires. L'analyse qualitative des réponses invite notamment à examiner ce qui caractérise la notion de gravité tant du point de vue pragmatique (au moment où se déroule l'entretien) que du point de vue objectif, en évoquant des problèmes tels que la pertinence des données retenues pour qualifier les risques. De même, l'évaluation de ce que peut signifier le refus d'être informé de la part de la personne malade pourra être mieux cernée dans le cadre de l'enquête nationale.

Le travail préliminaire met en valeur et incite à approfondir plusieurs aspects complexes de la participation de la personne à la décision de soin. La relative stabilité du climat de confiance et des refus de soins dont font état les répondants sera vérifiée. La notion de partenariat se développe qualitativement selon plusieurs composantes qui expliquent les divergences des réponses à la question : « *Le patient s'est-il transformé en partenaire de la décision ?* » Le patient ne présente-t-il pas des limites dans ses compétences pour une véritable responsabilité partagée, un partenariat dans la décision ? Où se situe le partenariat en l'absence d'alternative thérapeutique ? L'examen de ces composantes est important : la notion de vulnérabilité sera particulièrement approfondie.

L'accès au dossier

Art. L. 1111-7 du CSP : « *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 ou du traitement ou d'une action de prévention,*

ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examens, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et des prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers. »

La tendance observée dans le travail réalisé permet d'identifier une persistance du support papier, ainsi que le passage lent et progressif à un support informatisé et formalisé des éléments de ces dossiers. Sur le plan de la formalisation, le dossier infirmier est en avance sur le dossier médical — ces éléments seront détaillés dans l'enquête nationale. En ce qui concerne l'informatisation, la tendance contraire est observée. Ces grands mouvements sont possiblement représentatifs d'un ensemble plus vaste.

Nous consacrons une approche en deux temps pour l'examen pragmatique de « *l'accès direct au dossier médical* ». L'échantillon interrogé s'inscrit dans la tendance largement observée par ailleurs en attestant de l'augmentation de sollicitations de communication de dossier par les personnes elles-mêmes, prioritairement pour accéder aux informations relatives à leur santé. Les demandes émanant des médecins traitants ou autres interlocuteurs de santé (médecin du travail ou médecins des assurances) sont-elles corrélativement en baisse ? Les résultats dont nous disposons aujourd'hui laissent penser que les médecins traitants conservent un rôle, peut-être en voie d'atténuation. D'autres motivations apparaissent. Elles seront mesurées de manière fiable avec l'enquête nationale. À titre d'exemple : l'accès suite à un contentieux ; la demande d'un deuxième avis, ou encore la communication à un tiers. Ce tiers peut être, par exemple, une compagnie d'assurances. L'enquête préliminaire n'interroge pas les soignants sur la finalité d'une communication à une compagnie d'assurances. Cet item, qui représente avec les organismes bancaires et les employeurs un élément important, sera étudié de manière détaillée. Il renvoie à la notion de vulnérabilité évoquée dans différentes parties de l'étude. Il est simplement intéressant de noter que l'accès au

Méthodologie

L'enquête nationale intitulée « Loi du 4 mars 2002 — titre II et IV : quelles influences sur les activités de soin à l'hôpital ? » a été diffusée durant l'été 2003 dans tous les hôpitaux publics et privés participant au service public hospitalier. Les partenaires de l'Espace éthique AP-HP de cette initiative sont : le département de recherche en éthique Paris-Sud 11/AP-HP, la Fédération hospitalière de France, la Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privés à but non lucratif, l'Espace éthique méditerranéen AP-HM et le Laboratoire d'éthique médicale, de droit de la santé et santé publique Necker. 7 000 questionnaires ont été transmis aux directions des différents hôpitaux, puis diffusés à l'intérieur de ces mêmes structures à différents services médicaux, médico-techniques et administratifs. De façon générale, les directions ont choisi de diffuser ces questionnaires aux représentants des différents corps professionnels concernés. 3000 réponses ont été reçues à l'Espace éthique AP-HP. Nous présentons ici les résultats d'analyse intermédiaire concernant 348 questionnaires. Rien ne laisse présager que ces premiers résultats seront conformes

à ceux que nous obtiendrons à la fin du dépouillement prévu pour l'automne 2004. Cependant, des tendances statistiques, parfois significatives pour l'échantillon étudié (significativité éventuellement soulignée dans le texte), sont assez intéressantes afin d'évaluer l'influence sur les pratiques de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, près de deux ans après son adoption par le Parlement.

Le projet de cette enquête avait également une visée pédagogique dans le sens où nous avons repris, pour les items principaux, les extraits des articles de lois concernés. Par ailleurs, l'intitulé des questions posées sur chaque thème a permis à de nombreuses structures de mettre en place des réflexions sur des sujets qu'elles n'avaient pas encore abordés.

L'équipe d'analyse est multidisciplinaire, regroupant médecins, philosophes et juristes. La saisie des questionnaires s'est effectuée sous Epi Info. Un double traitement quantitatif et qualitatif a été réalisé au moyen d'une saisie codifiée et d'une analyse textuelle et conceptuelle des réponses.

dossier médical par les personnes malades, semble constituer une activité nouvelle nécessitant une organisation spécifique, actuellement en cours de structuration dans les hôpitaux. De plus, des problèmes de rupture de secret médical se posent dès lors que l'accès au dossier médical est libre.

La personne de confiance

Art. L. 1111-6 du CSP : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

Le travail préliminaire indique en premier lieu que le statut et le rôle de la personne de confiance définie dans la loi du 4 mars 2002 sont peu connus — que ce soit des professionnels ou des personnes soignées. La reconnaissance d'un

ou de plusieurs interlocuteurs privilégiés dans les prises de décision est largement évoquée par les personnes interrogées, mais dans le champ traditionnellement exploité des « personnes proches ». Il n'est pas surprenant, dès lors, qu'une très faible proportion des répondants dit proposer — systématiquement ou non — aux personnes hospitalisées de désigner une personne de confiance. À cet égard, les modifications de l'organisation du travail — notamment sur le plan administratif — semblent largement moins avancées qu'en ce qui concerne les dossiers médicaux et infirmiers. Le recueil de données sur un échantillonnage représentatif d'établissements en France permettra de vérifier si cette observation peut être généralisée.

Le consentement du mineur

Art. L. 1111-5 du CSP : « Par dérogation à l'article 371-2 du Code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du titulaire de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure dans les cas où cette dernière s'oppose expressément

à la consultation du titulaire de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état. »

11 professionnels du domaine de la pédiatrie figuraient parmi les 54 répondants de notre travail préliminaire. Leur apport (bien que statistiquement inexploitable) a été fondamentale sur le plan qualitatif. Ces contributions concernent les modulations de l'information liées à la maturité et au discernement, les dilemmes liés au refus de soins du mineur, la faculté d'opposer le secret à leurs parents, et la communication du dossier dans le contexte de la pédiatrie.

D'une certaine manière, les spécificités liées au mineur renvoient à la problématique plus générale de la personne vulnérable. Les professionnels de la pédiatrie qui ont répondu à nos questions constatent qu'il existe de nombreux types de situations où des divergences apparaissent entre les positions des enfants, de leurs représentants légaux (eux-mêmes parfois en désaccord) et les soignants. Se pose ainsi, fondamentalement, la problématique de l'autonomie du mineur, en tant que personne capable de refuser, de s'opposer, finalement d'exprimer sa volonté.

Cette loi novatrice et complexe concerne l'ensemble des pratiques hospitalières et des soins. Son application justifie un suivi et l'élaboration d'indicateurs pertinents. D'où l'intérêt d'une investigation méthodique menée dans le cadre de cette enquête. Les données tirées de l'enquête préliminaire soulignent l'urgence de la prise en compte des questions relatives à l'information de la personne malade, à sa participation à la décision de soin, au statut de la personne de confiance, à l'accès au dossier médical avec tous les problèmes spécifiques qu'il suscite et enfin aux spécificités du domaine pédiatrique¹.

Enquête nationale : résultats intermédiaires

Population étudiée

Les 348 questionnaires étudiés sont composés de 54,9 % de professionnels appartenant au corps médical et 38,2 % au

1. Au cours du second semestre 2004, l'analyse des éléments recueillis dans l'enquête nationale permettra de présenter une étude détaillée utile à l'ensemble des partenaires concernés.

corps paramédical. 48,6 % des personnes exercent une activité clinique. 43,4 % disent exercer une activité administrative, exclusive ou non d'une activité clinique. 18,7 % des personnes ayant répondu à ces questionnaires disent également être membres d'une association intervenant à l'hôpital.

En ce qui concerne la loi du 4 mars 2002, 2,9 % des enquêtés affirment ne pas du tout connaître son contenu, 38,5 % le connaît mais sans en avoir lu précisément son contenu. Enfin, 56 % disent, en revanche, avoir lu le texte de la loi.

L'information du patient

L'information par le soignant

Pour 59,2 % des enquêtés, l'attention qu'ils portent à l'information de la personne malade n'a pas changé du fait de la loi du 4 mars 2002. En revanche, 27,6 % d'entre eux disent porter une attention différente à l'information de la personne malade du fait, précisément, de la loi du 4 mars 2002. Enfin, 6 % des enquêtés disent avoir évolué dans l'attention qu'ils portaient à l'information, cela pour d'autres raisons. Parmi celles-ci, notons l'instauration d'une démarche personnelle ou institutionnelle (ayant précédé la loi du 4 mars 2002), le constat d'une certaine «judiciarisation» des pratiques et la réponse à une demande de plus en plus importante émanant des personnes malades.

La loi du 4 mars 2002 précisant, comme indiqué plus haut dans l'article L. 1111-2 du CSP, que «l'information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences», nous avons demandé à ces mêmes professionnels de santé si, au sein de leur équipe, le rôle de chacun concernant l'information de la personne malade était établi de manière explicite. 49,4 % des personnes nous ont répondu positivement, tandis que 37,4 % ont répondu négativement. Sur notre échantillon, la différence apparaît de façon significative. Notons, parmi les précisions apportées par les enquêtés, les éléments suivants : le rôle de chacun est formalisé — soit par écrit, soit par oral. Il existe un rappel régulier des rôles de chacun. D'autres nous indiquent que le rôle d'information de la personne malade incomberait au médecin seul ou que le rôle de chacun n'est pas formalisé mais qu'il s'adapte en fonction des compétences de chacun des membres de l'équipe de soin.

Cette «obligation d'information» avant tout acte ou toute investigation n'est pas sans entraîner des difficultés dans sa mise en œuvre. Parmi ces difficultés, notons de façon prédominante : l'incertitude quant à la compréhension du patient, le manque de temps et de moyens, l'obligation d'information qui renforcerait l'anxiété des patients, certains états de santé (vulnérabilités) qui constitueraient des barrières effectives à la communication, l'absence de protocoles d'information écrits et, enfin, la nécessité, parfois, de la présence d'un tiers aidant à la reformulation des propos.

La loi du 4 mars 2002 relativement mise à part, nous avons souhaité questionner les professionnels de santé sur d'autres types de «contraintes» dans leur pratique quotidienne et, notamment, si, de la part des personnes malades et de leur entourage, des demandes d'information sont de plus en plus perceptibles. On peut constater que, pour 44,3 % des personnes interrogées, n'ont pas été notées de différences de demande d'information de la part des personnes malades, tandis que 45,1 % des enquêtés constatent plutôt une augmentation des demandes — la différence n'étant pas significative. Nous observons, en revanche, qu'aucune personne interrogée n'a évoqué une diminution des demandes. Pour 70,0 % des personnes ayant constaté une augmentation des demandes d'information de la part des personnes malades, celle-ci serait principalement due à l'inquiétude des personnes malades. D'autres éléments viennent préciser ces données : une loi qui pour certains serait peu connue, tandis que pour d'autres elle apparaît comme un phénomène de curiosité et présente un effet inducteur sur les demandes des personnes malades ou, plus globalement, fait apparaître un besoin de participation des personnes malades aux décisions de soin. En ce qui concerne l'entourage, 35,3 % des enquêtés notent une relative stabilité quant à leurs demandes d'information. En revanche, 53,2 % des personnes interrogées constatent une augmentation de la demande d'information de la part de l'entourage — la différence est ici significative sur l'échantillon étudié. 79 % de ces dernières attribuent cette augmentation à l'inquiétude de l'entourage. À l'instar des personnes malades, uniquement 0,6 % des enquêtés notent une diminution de la demande d'information de la part de l'entourage.

Les implications éthiques de cette obligation d'information tiennent à la nécessité de parvenir à ce que la personne malade comprenne au mieux les enjeux de l'information — ce qui implique du temps, de l'engagement et de la disponibilité. 85,1 % des personnes interrogées disent s'assurer de la compréhension par la personne malade de l'information qu'elles leur délivrent. Ainsi, 36,2 % des enquêtés demandent à la personne malade si elle a bien compris, 17 % reformulent leurs propos et 26,1 % recourent aux deux approches. 57,5 % des enquêtés font état d'une augmentation de la durée des consultations, 26,7 % notent une augmentation de la fréquence de la demande d'un deuxième avis et 32,5 % constatent un plus grand nombre d'appels téléphoniques des personnes malades.

L'information portant sur les risques d'un acte ou d'une investigation pose également des problèmes en pratique. Si la loi du 4 mars 2002 parle de «risques fréquents ou graves normalement prévisibles», les enquêtés disent informer des risques «fréquents», «mortels», «iatrogènes», «liés aux refus de soin», parfois de «tous les risques», ou simplement des effets secondaires des médicaments. Enfin, le plus grand nombre informe d'un risque spécifique lié à un acte ou une pathologie. 19 % des personnes interrogées constatent qu'informer la personne malade des risques avant un acte n'a généralement pas d'effet sur la personne malade, 40 % pensent au contraire que cela l'inquiète, tandis que 27 % des enquêtés notent qu'informer des risques avant un acte a plutôt tendance à rassurer la personne malade. 27 % nous indiquent que parfois cette information peut entraîner des refus de soins. Les enquêtés font état d'une relative hétérogénéité des réactions face à ce type d'information, soulignant ainsi la nécessaire prise en compte des variables individuelles.

La preuve de l'information

La preuve de l'information semble aujourd'hui représenter, pour 60 % des professionnels de santé, une véritable préoccupation. 65 % des personnes interrogées envisagent de prouver par une mention écrite qu'elles ont bien informé la personne malade. Dans ce cas, 82 % apposent une mention dans le dossier médical ou de soins, 11,2 % apposent une mention écrite par la personne malade dans son dossier médical, 40,2 % disposent d'une

fiche standardisée signée par la personne, 46,2 % rédigent un courrier au médecin traitant, enfin 7,8 % disposent d'autres solutions que nous ne détaillerons pas mais qui soulignent la difficulté ressentie par les professionnels devant cette preuve de l'information.

La loi du 4 mars 2002 fixe que, en cas de dommage imputable à une activité de diagnostic, de soin ou de prévention, le professionnel prend contact avec la personne malade qui en est victime pour l'informer des circonstances à l'origine de ce dommage. Remarquons qu'ils sont 45,1 % à le faire systématiquement et 13,5 % à ne le faire que quelquefois.

Refus et limitation de l'information

27,9 % des enquêtés affirment avoir été confrontés à des refus émis par des personnes malades d'être informées. À cet égard, les personnes interrogées notent que cela tient parfois au déni de la pathologie ou révèle, tout autrement, une confiance absolue conférée au soignant. D'autres précisions soulignent l'importance en ces circonstances de la famille et la nécessité de prendre en compte les capacités de discernement ou simplement de compréhension des malades. Dans certains cas, 67,8 % des enquêtés disent avoir limité spontanément l'information, notamment pour ce qui concerne des diagnostics graves (46 %), du fait de l'inquiétude de la personne malade (64 %), ressentie parfois en raison d'une stratégie d'évitement de la personne malade (33 %), parfois émanant d'une demande de la famille (49 %). Notons que cette limitation est souvent consécutive à une évaluation de l'état de discernement ou de l'état de santé considérés comme incompatibles avec l'annonce d'une information parfois traumatisante.

Le partage de la décision, refus de soins et responsabilité

Article L. 1111-4 CSP : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. »

Pour 85,6 % des personnes interrogées (tendance très significative), le patient est un partenaire de la décision de soins. Elles ne sont que 2,3 % à penser le contraire. Cette revendication de partenariat dans le soin situe le patient non plus en un objet passif du soin mais plutôt comme un acteur du soin et de la décision. Les enquêtés soulignent que ce dernier doit « adhérer » au processus de soin, qu'il existe des périodes de « négociations » avec la personne malade. Cela contribue, pour les enquêtés, à l'amélioration du climat de confiance.

77,9 % des personnes interrogées affirment avoir été confrontées à des refus de soins, principalement lorsque la personne malade ressent « l'acharnement thérapeutique » ou du fait de ses convictions ou croyances. Pour 71 % des personnes interrogées, ces refus ne sont pas en augmentation depuis la loi ; ils sont 6,9 % à constater le contraire. Dans le cas d'un refus de soins, 69,8 % des enquêtés tentent toujours ou le plus souvent de convaincre la personne malade, et ce même en l'absence de danger pour sa vie.

Plus généralement, 61,5 % (différence significative) des personnes interrogées considèrent la personne malade comme responsable à part entière dans la prise de décision. Pour certaines personnes, cela tient ici de la compréhension de la personne malade. D'autres craignent qu'une telle position puisse conduire à une déresponsabilisation des médecins. Pour d'autres, et ce parmi les 22,1 % de personnes qui s'opposent à cette acception, c'est au médecin seul d'assumer cette prise de décision. De même, le rôle non négligeable joué ici par les familles est souligné.

La personne de confiance

La désignation de la personne de confiance

Les réponses suivantes sont celles de personnes qui peuvent travailler dans la même structure. On ne peut donc pas considérer ces mesures comme parfaitement représentatives de ce qui se passe dans chaque établissement, mais elles constituent, cependant, des tendances intéressantes. Ainsi, pour 49,7 % des enquêtés, la désignation de la personne de confiance peut être faite lors de l'admission, tandis que 49,4 % d'entre elles nous indiquent que la désignation de la personne de confiance peut également

être faite en cours d'hospitalisation. La moitié des enquêtés affirment que les personnes malades ne connaissent pas la possibilité de désigner une personne de confiance.

19,5 % des personnes interrogées indiquent que la possibilité de désigner une personne de confiance est évoquée systématiquement pour toute personne hospitalisée, tandis qu'elles sont 32,2 % à indiquer que cette possibilité n'est offerte que pour certaines personnes uniquement. Dans ce dernier cas, 39,3 % si l'on constate l'absence de proche, 41,0 % en cas de perte d'autonomie envisagée. Lorsque la possibilité de désigner une personne de confiance est offerte, dans 10,9 % des cas c'est le service des admissions qui la présente, dans 36,8 % des cas le service d'hospitalisation et, enfin, dans 25 % des cas le médecin en consultation.

Pour 45,4 % des personnes interrogées, la désignation de la personne de confiance est consignée par écrit ; 16,7 % des enquêtés disent que ce n'est pas le cas dans leur établissement. 48,3 % des enquêtés nous indiquent que la désignation de la personne de confiance ne fait pas l'objet, dans leur établissement, d'une procédure spécifique.

En cas de désignation, 51,1 % des personnes interrogées indiquent que c'est un membre de la famille, 17,2 % un proche non membre de la famille et 13,2 % un médecin. La qualité de proche semble constituer l'aspect le plus important qui intervient dans cette désignation (52,6 %), suivent l'éventuelle position de professionnels de santé (13,2 %) et l'activité associative dans le domaine de la santé (3,4 %). 30,2 % des enquêtés nous indiquent, par ailleurs, que parfois une personne hospitalisée ne sait pas qui désigner comme personne de confiance.

Le rôle de la personne de confiance

La personne de confiance est intervenue, pour 22,7 % des enquêtés, pendant les consultations ; pour 39,7 % des enquêtés, cette dernière est intervenue lors de l'hospitalisation, et de façon prioritaire lors des échanges avec les soignants. Notons que, pour 25 % des enquêtés, la personne de confiance est intervenue au cours de procédures administratives. Pour 15,2 % des enquêtés, la personne de confiance est intervenue lors de plaintes (administratives ou judiciaires).

Problèmes rencontrés

20 % des enquêtés ont été témoins de situations conflictuelles impliquant une personne de confiance. La plupart de ces conflits opposaient la personne de confiance et le personnel soignant et, en moindre mesure, la personne de confiance et la personne malade.

La présence d'un nouveau tiers

La présence de ce tiers dans l'exercice de l'activité de soins n'est pas sans poser des problèmes : certains professionnels évoquent une intrusion inutile au minimum, voire parfois une source de complications. Notons cependant des remarques plutôt positives : aide précieuse notamment en cas de vulnérabilité tiers aidant dans la reformulation, soutien pour une meilleure adhésion au soin. Certains considèrent même cette nouveauté comme indispensable. D'autres n'arrivent pas à déceler la réelle nouveauté que constitue cette personne de confiance et, notamment, la différence avec la famille ou les proches. Enfin, nombreux sont ceux qui évoquent l'absence de recul pour évaluer son impact véritable.

Le dossier médical

Le support

Les résultats ici présentés ne reflètent pas ce qui se déroule au sein de chaque structure mais l'évaluation faite par des professionnels pouvant travailler dans différents contextes. Pour 93,7 % des personnes interrogées, le support du dossier médical se présente aujourd'hui encore sous forme papier avec, pour 19 % d'entre elles, un début d'informatisation, complémentaire à la version papier. Pour 34,5 % des personnes, le support du dossier médical a changé (ou est en projet de modification) du fait de la loi du 4 mars 2002.

En ce qui concerne le dossier infirmier, 94,5 % des enquêtés nous indiquent que son support est toujours papier, avec un début d'informatisation, mais de façon plus faible que le dossier médical : 9,5 %. Pour 29,6 % des enquêtés, le support du dossier infirmier a changé (ou est en projet de modification) du fait de la loi du 4 mars 2002.

Le contenu

58,3 % des personnes interrogées nous indiquent que le contenu du dossier médical, dans leur établissement, est stan-

dardisé. Cette formalisation fait l'objet d'une fiche technique dans 26,1 % des cas. Certains documents sont séparés du dossier pour un peu plus de la moitié des enquêtés. Cela concerne principalement les examens complémentaires (43,6 %), les notes personnelles (26,3 %), les informations recueillies auprès de tiers ou concernant des tiers (11,8 %), et, enfin, les observations des étudiants hospitaliers (7,2 %). 20,4 % des enquêtés disent limiter ce qu'ils écrivent dans le dossier médical toujours ou souvent. 75,3 % des personnes interrogées nous indiquent que le dossier infirmier est standardisé. Cette formalisation fait l'objet, pour 45,1 % des enquêtés, d'une fiche technique.

La communication au patient

66,4 % des personnes interrogées ont été confrontées à des demandes de communication directe et 47,7 % par l'intermédiaire du médecin traitant. Les enquêtés constatent, pour 46,8 % d'entre eux, que, toujours ou souvent, le caractère écrit de la demande pose problème à la personne malade.

29,9 % des enquêtés nous indiquent que, lorsqu'elle prend connaissance de son dossier, la personne hospitalisée est accompagnée. Dans ce cas, il s'agit d'une personne du service (en majorité un médecin, voire le chef de service), et, en moindre mesure, du conciliateur médical ou exceptionnellement du directeur de l'hôpital.

56,3 % des personnes interrogées font état de la mise en place d'une organisation spécifique pour cette communication.

Les motivations principales des personnes hospitalisées à accéder à leur dossier sont par ordre décroissant selon le nombre de réponses positives obtenues :

- la volonté de lire les informations les concernant (55,7 % de réponses positives à cet item);
- la demande d'un autre avis médical (32,2 %);
- simplement parce qu'un autre médecin en a besoin (31,6 %);
- une compagnie d'assurances (24,4 %, précisions données : rassure les ayant droits, si rupture dans la relation de confiance voire menace de procès, simplement pour une meilleure compréhension);
- un contentieux (22,7 %);

- simplement pour le garder chez soi (22,1 %);
- un changement de domicile (16,4 %);
- un autre interlocuteur (7,5 %);
- la médecine du travail (6,9 %);
- une banque (2,9 %);
- un employeur (1,1 %).

23 % des personnes interrogées affirment que certaines personnes malades font l'objet de pressions pour demander leur dossier.

La perception de la communication du dossier médical par les professionnels de santé

56,6 % des enquêtés considèrent que la communication du dossier médical, au titre de la loi du 4 mars 2002, s'avère représenter une activité nouvelle. 34,8 % des professionnels interrogés considèrent que cette communication a une influence — positive ou négative (40 et 60 % respectivement) — sur le climat de confiance.

44,5 % des personnes interrogées font état d'une tâche de travail alourdie du fait de cette communication. 27 % des enquêtés nous indiquent également avoir rencontré des problèmes relatifs spécifiques à cette communication. 28,4 % des enquêtés considèrent que le secret médical peut être toujours préservé lors de la communication médicale — 27,9 % pensent au contraire que cela n'est pas toujours possible. Enfin, 27,6 % des enquêtés font état du respect du délai légal de communication du dossier dans leur établissement.

Discussion

La diffusion spécifique de cette enquête explique sans aucun doute les caractéristiques de la population étudiée et des réponses obtenues puisque les questionnaires ont été principalement diffusés auprès des chefs de service et cadres de santé des différents services de chaque hôpital. La moitié sont des médecins, souvent chefs de service, 30 % sont des cadres de santé — en effet, 40 % des enquêtés disent exercer une activité administrative en complément ou non de leur activité clinique — et les autres enquêtés sont représentatifs de différents secteurs d'activités professionnelles.

La proportion de professionnels ayant

lu (au moins en partie) la loi du 4 mars 2002 (56 %) n'est évidemment pas transposable à l'ensemble de professionnels hospitaliers, ce qui constitue ici un biais de sélection de notre enquête : ne répondent le plus souvent à ce type d'enquête non systématique que les personnes déjà sensibilisées au champ d'investigation concerné. Cette donnée sera prise en compte dans l'analyse exhaustive des questionnaires et la présentation des résultats.

À l'analyse, on constate la part déterminante que prennent désormais les notions de partenariat, de négociation, de responsabilité partagée dans le soin. Il s'agit là d'une évolution au regard d'une conception traditionnelle du paternalisme médical contestée par une exigence d'autonomie progressivement reconnue à la personne malade. Les professionnels de santé considèrent toutefois que la responsabilisation procède nécessairement de la qualité de l'accueil, de la disponibilité, de l'écoute, de l'information, de la communication, mais aussi de la prise en compte des difficultés auxquelles sont confrontées les personnes malades. Les attentes toujours singulières de la personne, tout comme les situations de vulnérabilité individuelle justifient des approches qui ne peuvent pas en toutes circonstances se satisfaire de règles générales.

L'accès à l'information dans le cadre

d'une communication favorisant l'échange de savoirs doit tenir compte de nombre de variables, comme, par exemple, la volonté et la faculté de s'approprier une information en l'occurrence jamais anodine ou indifférenciée, dès lors qu'elle porte à conséquences.

Les professionnels doivent acquérir une culture de la concertation et de la délibération à hauteur des exigences auxquelles ils sont confrontés, de telle sorte que les évolutions législatives ne soient pas considérées seulement comme des contraintes, mais comme l'opportunité d'une nouvelle approche de la relation de confiance avec la personne malade et ses proches. De ce point de vue, la personne de confiance est susceptible, si nécessaire, de contribuer à une médiation. C'est tout particulièrement le cas dans les circonstances les plus délicates.

La responsabilité de décider ensemble d'une option thérapeutique, voire d'une limitation des traitements, engage à la détermination de procédures envisagées de manière collégiale. On constate que la décision relève de la responsabilité dont les médecins s'estiment investis et qu'ils sont prêts à assumer en dépit de certaines évolutions jurisprudentielles.

C'est dire que les professionnels de santé partagent, plus qu'on ne le pense parfois, des valeurs et un sens résolu de

leurs missions, et qu'il conviendrait donc d'éviter que la loi du 4 mars 2002 soit considérée comme le seul énoncé de droits imposant des devoirs incitant à renoncer à l'exigence de discernement, voire à un désinvestissement.

L'accès direct aux informations détenues par les professionnels de santé relève d'une pratique qui s'impose. Encore semble-t-il nécessaire de favoriser l'exercice de cette faculté proposée à la personne malade par la mise en place de dispositifs adaptés aux conditions de l'exercice professionnel.

La loi du 4 mars 2002 rassemble dans un texte de loi des éléments très variés qui renvoient aux bonnes pratiques professionnelles, à l'éthique et la déontologie. De ce point de vue, sa mise en œuvre constitue un indicateur de l'évolution qui intervient dans le champ du soin.

Les résultats que permettra de présenter fin 2004 l'analyse exhaustive de cette enquête nationale pourront contribuer à l'identification des avancées constatées et des difficultés à surmonter. Un suivi est prévu dans les prochaines années, de manière à ce que la transposition de cette législation dans les pratiques hospitalières et du soin constitue un mode d'observation des évolutions intervenant dans le cadre de la relation de soin, mais aussi du point de vue de la qualité même du système de santé. ■

alcoologie et addictologie

2004 ; 26 (2) : 81-188

Éditorial

- Tabagisme : non-assistance à personne en danger, *Gilbert Lagrue*

Mémoires

- Maternité et toxicomanies. Enquête Anit/Grrita/Inserm sur 171 mères toxicomanes et leurs 302 enfants, *Myriam Cassen, Jean-Michel Delile, Éric Pohier, Françoise Facy, Marie Villez, Jean-Pierre Gachie*

- Consommations nocives de produits psychoactifs à l'adolescence. Résultats préliminaires de l'étude Adotecno, *Laurent Karila, Stéphane Legleye, Sylvie Donnadieu, François Beck, Emmanuelle Corruble, Michel Reynaud*

- Premier contact téléphonique à une structure de soins en addictologie. Analyse et mesure d'impact, *Chantal-Odile Cypriani, Jacques Yguel, Marie-José Blanchard,*

Michèle Corbisez, Mario Gallagos, Vincent Mouchette, Pascale Olivier

- Le bad trip. Une étude clinique exploratoire, *Michel Lys, Ingrid Piesen, Mélanie King, Thierry Charlois, Alain Morel*

Mise au point

- L'entretien motivationnel. Une évolution radicale de la relation thérapeutique, *Dorothee Lécallier, Philippe Michaud*

Pratique clinique

- Réflexion sur des cas de surdoses impliquant la méthadone en zone transfrontalière, *Emmanuel Brunelle, Michel Rotily*
- La place d'un groupe de paroles dans le cheminement personnel d'alcoolodépendants, *Thomas*

Wallenhorst, Jacques Cornet, Nadia Liechti

Libres propos de...

- Jean-Michel Delile et Alain Morel, *Alcoologie, toxicomanies... addictologie !*

Congrès

- Médecine et addictions. Peut-on intervenir de façon précoce et efficace ? Avril 2004, Paris

Vie de la SFA

- Adhésion. Assemblée générale de la SFA, 12 mars 2004, Paris. Nouveaux membres. Groupes. Conduites addictives et troubles cognitifs, 11 et 12 mars 2004, Paris. Prochaines réunions.

Informations

- Annonces. Enseignement. Recherche. Actualités. Livres. Agenda