

**Faculté de médecine Necker-Enfants malades
Université Paris V
Année 2002-2003**

DEA d'éthique médicale et biologique

Grégoire Jeanblanc

Né le 20 septembre 1977

**EVOLUTION DE LA RELATION MEDECIN-
MALADE DANS LES RESEAUX DE SANTE**

**ANALYSE DE LA MODIFICATION DES PRATIQUES
ET DE L'IMPACT DE LA LOI DU 4 MARS 2002,
A PARTIR DE L'EXEMPLE DU RESEAU ASDES**

Directeur du mémoire, Dr Grégoire Moutel

Sommaire

I. CONTEXTE DE SANTE	4
I.A. LES RESEAUX DE SANTE EN FRANCE	4
I.B. LOI DU 4 MARS 2002.....	5
I.C. L'EXPERIENCE DU RESEAU ASDES	7
II. PROBLEMATIQUE.....	10
III. METHODOLOGIE.....	12
III.A. CHOIX DE LA POPULATION DES MEDECINS A RENCONTRER.....	12
III.B. CHOIX DE LA METHODE DE RECUEIL DES DONNEES	12
III.C. EXPLOITATION DES DONNEES.....	14
IV. RESULTATS.....	16
IV.A. INFORMATION ET COMPREHENSION DE L'INFORMATION	16
IV.B. SIGNATURE DU CONSENTEMENT.....	19
IV.C. PRATIQUES D'INCLUSION	20
IV.D. DOSSIER MEDICAL ASDES	21
IV.E. RELATION MEDECIN-RESEAU POUR LA PRISE EN CHARGE PRATIQUE DES PATIENTS.....	23
V. DISCUSSION	26
V.A. LA RELATION MEDECIN-MALADE : ROLE DE L'INFORMATION ET DU CONSENTEMENT, HISTORIQUE ET EVOLUTION ACTUELLE	26
V.A.1. <i>Construction de la relation médecin-malade.....</i>	26
V.A.2. <i>De l'approche juridique du consentement à la loi du 4 mars 2002.....</i>	27
V.A.3. <i>L'information, fondement de la relation médecin-malade.....</i>	31
V.A.4. <i>Le consentement, entre choix individuel et choix collectif de santé</i>	35
V.A.5. <i>Evolution de la relation médecin-malade dans le cadre de la prévention.....</i>	38
V.B. INFORMATION ET CONSENTEMENT DANS LE RESEAU DE SANTE ASDES, IMPACT DE LA LOI DU 4 MARS 2002 DANS LES PRATIQUES.....	41
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	46
ANNEXES.....	50

Remerciements

J'adresse ici mes remerciements au docteur Grégoire Moutel pour les nombreux échanges d'idées qui m'ont permis de nourrir ma réflexion. Sa méthode et sa clarté m'ont beaucoup aidé.

Au professeur Christian Hervé, pour son accueil au Laboratoire d'éthique médicale et ses réflexions riches d'enseignements.

Au docteur Isabelle Fauriel, médecin coordonnateur du réseau ASDES, pour ses bons conseils avant de rencontrer les médecins du réseau.

A tous les médecins du réseau ASDES qui ont accepté de me consacrer un peu de leur temps.

A Isabelle Plu, ma co-interne, pour son soutien précieux et à toute l'équipe du laboratoire d'éthique.

I. Contexte de santé

I.A. Les réseaux de santé en France

L'institution des réseaux de santé constitue une démarche importante dans l'évolution de l'offre de soins et de services que l'on observe en France depuis plusieurs années face à un certain nombre de limites de notre système de santé qui sont apparues progressivement [1] :

- stagnation des indicateurs de santé face à l'augmentation des dépenses,
- inadéquation progressive de l'offre par rapport à la demande : une offre de plus en plus spécialisée et technique, dichotomie des domaines sanitaire et social dans les tutelles, le financement et les acteurs en regard d'une demande nouvelle compte tenu du vieillissement de la population, de l'apparition de la précarité et de la désinsertion dans les années 80 avec la crise économique (soins non spécifiques, prise en charge sociale...),
- complexification des situations sanitaires telles que celles imposées par l'apparition du sida...

Le réseau de santé correspond, à un moment donné et sur un territoire donné, à une entité spécifique reposant sur l'organisation coordonnée de professionnels volontaires et/ou de structures (médecins ou soignants, institutions de soins, décideurs politiques) qui se fixent des objectifs communs de prise en charge des personnes par rapport à un problème de santé précis [2]. Il permet d'additionner des compétences, de promouvoir la prévention et la délivrance de soins de proximité de qualité et d'assurer une meilleure coordination et continuité des soins apportés au patient qui se retrouve au cœur du système. Il doit viser à accroître la rationalité médicale (diminuer les doublons de prise en charge, optimiser les temps de réponses médicales), la rationalité technique voire, dans certains cas, économique d'un dispositif d'offre de soins de manière adaptée aux besoins d'une population et aux possibilités de la communauté. Dans un réseau, un patient circule de manière organisée selon des procédures et des protocoles contrairement à ce qui se passe dans une filière [3 ; 4].

Les premières expériences de réseau en santé datent du début du XX^e siècle pour lutter contre le fléau de la tuberculose [1 ; 5] mais l'émergence des réseaux ville-hôpital que nous considérons dans ce travail remonte aux années 80 autour de la prise en charge du sida [6]. Rapidement se développent d'autres réseaux de soins monothématiques centrés sur une pathologie. Les réseaux voient leur existence véritablement reconnue par les pouvoirs publics en 1996 où les ordonnances du 24 avril (« ordonnances Juppé »), portant sur la maîtrise des

dépenses de santé et sur la réforme de l'hospitalisation publique et privée [7 ; 8], instaurent un cadre légal pour les « réseaux de soins » dits du code de la santé publique et prévoient la possibilité de créer des « filières de soins » et « des réseaux de soins expérimentaux » dans le code de la sécurité sociale. Ces deux mécanismes de réseau qui répondent à des définitions juridiques et des modes d'organisation et de financement distincts sont à terme destinés à se rapprocher [9 ; 10]. De la notion de réseaux de soins, on passe ensuite à celle de réseau de santé dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Il est affirmé la place centrale du patient dans sa prise en charge non seulement médicale pluridisciplinaire mais aussi médico-sociale.

Cette évolution passe par une redéfinition des missions du service public hospitalier et par de nouveaux modes de collaboration avec la médecine de ville. Elle prend corps au sein des réseaux de santé ville-hôpital par un décloisonnement des structures hospitalières et de médecine de ville et une fédération des compétences autour du patient pour une prise en charge plus souple, mieux adaptée aux besoins spécifiques des populations [3 ; 11] :

- prise en charge monothématique d'une pathologie comme on l'a vu (diabète, asthme, cancer...) et réseaux hautement spécialisés (chirurgie cardiaque, maladie rare),
- mais aussi prise en charge globale centrée sur une population (périnatalité, soins palliatifs, précarité...),
- ou encore prise en charge globale et généraliste des personnes comme dans le réseau ASDES (Accès aux soins, accès aux droits et éducation à la santé) où l'accès aux soins est associé fortement à l'accès à la prévention, à l'éducation à la santé et à l'assistance sociale.

I.B. Loi du 4 mars 2002

La loi N°2002-303 du 4 mars 2002 [12], relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé fait suite aux états généraux de la santé et à l'évolution de notre système de santé. Elle actualise les droits des patients en termes de démocratie sanitaire et de droits à la santé d'une part et en termes de respect de l'autonomie, de la dignité des patients, comprenant participation, information et consentement d'autre part. Elle fixe aussi les futures orientations du système de santé en vue de sa modernisation, en favorisant de nouveaux modes d'offre de soins plus adaptés aux besoins de la population en particulier avec les réseaux de santé [13].

La loi renforce le concept d'autonomie du patient et rappelle ses droits que les professionnels de santé doivent aider à faire valoir :

- accès aux soins, accès à la prévention et à l'éducation à la santé sans discrimination ni stigmatisation (d'origine, de sexe, de situation familiale, de mœurs, d'opinion, de race et de critères génétiques, situation sur laquelle la loi insiste clairement),
- respect des désirs et des choix de vie des patients dans la gestion des stratégies de soins ou de prévention ; la loi rappelle ici les principes incontournables d'information et de consentement aux soins et instaure le libre accès au dossier médical dans un souci de transparence de la relation médecin-malade.

Le principe de consentement, qui nous intéresse particulièrement, principe central en éthique médicale, était déjà inscrit dans le code de Nuremberg, les lois de bioéthique et la loi Huriet dans le domaine de la recherche biomédicale. Il est réaffirmé dans les démarches quotidiennes de soins et de prévention de manière à associer le patient aux décisions le concernant. La responsabilisation du patient et le respect de ses choix sont basés sur une information de qualité sur les intérêts, les limites et les risques de telle investigation ou telle stratégie thérapeutique. A ce propos, la jurisprudence de l'arrêt « Hédreul » est reprise dans la loi, à savoir que c'est aux professionnels de santé de prouver qu'ils ont bien délivré l'information aux patients.

Dans la partie relative à la qualité du système de santé (art. L. 6321-1), les réseaux de santé doivent contribuer à apporter une réponse à la recherche de :

- rationalisation de l'offre de soins et services (« favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou situations sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins »),
- amélioration de la qualité des soins (« Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations »),
- prévention et prise en charge des fléaux de santé publique au niveau des individus (« Ils peuvent participer à des actions de santé publique »).

Le décret d'application N°2002-1463 du 17 décembre 2002 de la loi du 4 mars 2002 [14] précise les modalités de fonctionnement des réseaux et en particulier de l'information à donner aux personnes dans l'article D. 766-1-3 : « Le réseau remet un document d'information aux usagers qui précise le fonctionnement du réseau et les prestations qu'il

propose, les moyens prévus pour assurer l'information de l'utilisateur à chaque étape de sa prise en charge, ainsi que les modalités lui garantissant l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité.

Lorsqu'une prise en charge individualisée est proposée dans le cadre du réseau, le document prévu à l'alinéa précédent est signé, lorsque cela est possible, par l'utilisateur ou selon le cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur, dans les conditions définies à l'article L. 1111-2 ou par la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6. Ce document détermine également les règles de cette prise en charge et les engagements réciproques souscrits par l'utilisateur et les professionnels. »

En revanche, ce décret ne s'engage pas plus précisément sur les modalités de recueil du consentement des personnes qui participent à un réseau.

I.C. L'expérience du réseau ASDES

La prise en charge globale de la personne : enjeux d'une démarche clinique de santé publique pour tout médecin

Pour améliorer l'état de santé de son patient et la prise en charge des grands fléaux de santé publique, le médecin doit de plus en plus, au sein de sa consultation inscrire son action dans une démarche clinique de santé publique. C'est au cours de la consultation que l'anamnèse, l'interrogatoire ciblé du patient et l'examen clinique peuvent déboucher sur le dépistage et la prise en charge personnalisée des facteurs de risque médicaux et sociaux, quel que soit le motif initial de la consultation [15].

Ce type de prise en charge globale est proposé aux patients au sein d'un réseau de santé ville-hôpital, le réseau ASDES (Accès aux soins, accès aux droits et éducation à la santé). Au-delà de la réponse traditionnelle à la demande de consultation, le médecin, adhérent du réseau, propose à toute personne avec son consentement un repérage de ses éléments de vulnérabilité médicaux et sociaux et une prise en charge à travers un programme personnalisé.

Le réseau ASDES couvre l'aire géographique du bassin de vie de Nanterre dans les Hauts-de-Seine (un des bassins de vie les plus importants de la région parisienne) où la population est particulièrement fragilisée du fait des conditions économiques et sociales, ce qui peut retarder l'accès aux soins et à la promotion de la santé. On observe une forte prévalence des grandes pathologies, un déficit de prévention, de dépistage et d'éducation à la santé. Paradoxalement,

cette population accueillie à la fois par les médecins de ville, l'hôpital, les associations et les organismes institutionnels est demandeuse de soins et/ou de prestations sociales mais de manière souvent désordonnée et non articulée entraînant de ce fait des difficultés voire des inefficacités de prise en charge.

De plus, en regard de cette demande complexe, l'offre en consultations de ville ou hospitalières traditionnelles procède parfois d'un manque de temps ou de moyens pour permettre une bonne articulation entre le soin, le social et l'éducation à la santé pour ce type de population. Enfin, on note pour bon nombre de patients un nomadisme médical ou social, du fait des patients eux-mêmes mais souvent aussi par défaut d'orientation adaptée, attitude contestable économiquement et éthiquement. C'est pourquoi les différents partenaires du réseau ASDES se sont associés pour promouvoir le travail quotidien en réseau [16].

Le réseau ASDES se compose de médecins libéraux et d'autres professionnels de santé de ville, de l'équipe du service de consultations polyvalentes de l'hôpital Max Fourestier de Nanterre (le CASH), de partenaires institutionnels et associatifs. Ses membres se sont associés pour mener des actions coordonnées qui visent à :

- faciliter l'accès aux soins de proximité pour les patients,
- faciliter l'ouverture des droits sociaux en rapport avec la situation sociale et/ou la maladie,
- conjuguer et coordonner la prise en charge personnalisée médicale et sociale des facteurs de risque repérés par le médecin,
- promouvoir l'éducation pour la santé en regard des fléaux de santé publique,
- mobiliser les techniques de communication moderne pour répondre à ces objectifs.

Ils ont signé pour cela une charte de qualité qui encadre le fonctionnement du réseau en respect des règles déontologiques propres à chacun des acteurs et des droits des patients conformément à la loi 78-17 du 6 janvier 1978 « informatique et liberté » et à la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002.

Lorsqu'un médecin souhaite inclure un de ses patients, il est prévu de recueillir son consentement. Pour cela, il délivre une information orale expliquant les objectifs du réseau et son fonctionnement. Ensuite, le patient signe la « fiche d'information et d'engagement au sein du réseau ASDES » puis le médecin remplit avec lui le dossier médical dans lequel sont recueillis de manière standardisée et exhaustive les facteurs de risque médicaux et sociaux du patient. Il s'agit d'un dossier médical commun entre la ville et la Polyclinique qui est centralisé et informatisé selon une procédure approuvée par la CNIL (Commission nationale

de l'informatique et des libertés). Ce dossier permet de décider de façon concertée avec le patient, la prise en charge ciblée, adaptée et personnalisée grâce aux services des autres partenaires du réseau. Le dossier permet également une connaissance épidémiologique des personnes, de leurs besoins et de la pertinence des prises en charge et orientations décidées.

II. Problématique

Dans ce contexte, nous nous sommes intéressés spécialement aux pratiques des médecins généralistes libéraux qui ont adhéré au réseau ASDES. Ce travail cherche à montrer en quoi le fonctionnement en réseau, du point de vue des obligations médico-légales qui découlent des récents décrets issus de la loi du 4 mars 2002 objective une modification de la relation médecin-patient en étudiant les conditions d'application et le contenu de ces obligations en termes d'information et de recherche du consentement éclairé et signé des patients qui adhèrent au réseau ASDES.

D'un point de vue procédural, le décret d'application 2002-1463 de la loi du 4 mars 2002 ne décrit que les modalités de l'information et pas celles du recueil du consentement. Il laisse donc les réseaux libres de choisir le mode de recueil du consentement puisque l'une ne va pas sans l'autre. S'il faut signer le document d'information en cas de prise en charge individualisée (décret 2002-1463) et que c'est au professionnel de faire la preuve qu'il a donné l'information (art. L. 1111-4 de la loi du 4 mars 2002), c'est donc vers un consentement signé qu'il est naturel d'aboutir.

Ce travail explore donc les avantages et les limites du consentement signé dans la relation médecin-malade habituelle où les démarches de soins et de prévention jusque là s'appuyaient uniquement sur le consentement tacite, d'intérêt médical, fondé sur la relation de confiance.

Quand on considère le contenu de l'information à délivrer, le décret d'application 2002-1463 de la loi du 4 mars 2002 renvoie à la loi N°78-17 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et à son décret d'application N°78-774 du 17 juillet 1978 [17]. Les réseaux de santé qui se dotent d'un système d'information, comme le réseau ASDES qui prévoit l'utilisation d'un dossier médical informatisé et partagé, se doivent d'en informer les patients. C'est le médecin du réseau ASDES qui a la charge de donner cette information. Il doit pour cela comprendre et expliquer la différence qui existe avec son propre système d'informatisation de ses dossiers, dans la mesure où il y aura partage des données avec les autres professionnels et utilisation statistique en vue de l'évaluation du réseau. De plus, le décret 2002-1463 de la loi du 4 mars 2002 stipule qu'une information doit être donnée au patient sur les modalités dont il dispose pour accéder aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité [11].

En effet, contrairement au système d'informatisation de ses dossiers médicaux au cabinet, le système d'information du réseau ASDES présente de nombreux avantages mais aussi des risques nouveaux qui doivent être mis en exergue et qui participent à l'évolution de la relation médecin-patient.

D'autre part, l'information doit aussi aborder la démarche de santé publique clinique du réseau ASDES (démarche de prise en charge globale au sens très large du terme) avec la réalisation d'un interrogatoire approfondi des facteurs de risque, qui interroge largement l'intimité de la personne. Cette démarche questionne aussi la valeur de ce consentement théorique (par rapport au consentement basé sur la relation de confiance d'autant plus indispensable que les questions sont intimes), l'évolution des pratiques médicales et celle des relations avec les patients [16]. Le médecin doit clairement informer le patient sur les objectifs d'une telle prise en charge et exposer autant les aspects bénéfiques que les contraintes potentielles que la prévention va imposer et recueillir le consentement aux questions qu'il va poser à son patient en reconnaissant l'ingérence engendrée dans son intimité [15 ; 18].

Enfin, il ne s'agit pas seulement d'informer le patient sur le fonctionnement du réseau ASDES, ses objectifs, l'informatisation et le partage des données, encore faut-il se faire comprendre pour obtenir un consentement ou un refus éclairé. C'est le code de déontologie médicale à l'article 35 qui souligne à juste titre l'importance de cette étape dans l'acceptation et l'adhésion à l'acte de soins ou de prévention. Dans la pratique du réseau ASDES, les médecins doivent donc s'assurer de la bonne compréhension de cette information supplémentaire. Ils ont le devoir déontologique et médico-légal par la loi du 4 mars 2002 de respecter la volonté de la personne dans la mesure où la prise en charge globale interfère avec son intimité et sa liberté mais aussi de tout faire pour les convaincre d'accepter la démarche proposée. Il s'agit donc de convaincre sans contraindre ni exclure. Il s'agit aussi d'étudier à travers la compréhension de l'information par le malade comment celui-ci prend, en pratique, la place centrale dans sa prise en charge comme le préconise la loi.

L'analyse des procédures d'inclusion permettra de mettre à l'épreuve les pratiques et les nouveaux droits de malades proclamés dans la loi : droit à la santé et droit à la prévention.

III. Méthodologie

III.A. Choix de la population des médecins à rencontrer

Parmi les 59 médecins du réseau ASDES (44 médecins libéraux généralistes et spécialistes et 15 médecins hospitaliers), nous avons choisi de rencontrer les médecins généralistes libéraux uniquement c'est-à-dire 34 médecins car ce sont eux qui sont en première ligne pour inclure les patients dans le réseau, qui délivrent l'information et recueillent leur consentement pour adhérer au réseau ; enfin, ce sont eux qui remplissent le dossier médical.

27 médecins ont été rencontrés effectivement, cinq médecins ayant déclaré, lors de la prise de rendez-vous par téléphone, ne plus faire partie du réseau ASDES et nous ne sommes pas parvenus à obtenir de rendez-vous avec deux autres (report de dates à plusieurs reprises, manque de coopération de la part de ces médecins qui ont fini par refuser l'entretien).

25 enregistrements sont exploitables finalement pour l'étude car un enregistrement a été perdu, recouvert par un autre par erreur ; un médecin a refusé d'être enregistré et les notes se sont avérées inutilisables.

Cette perte de données représente une perte qualitative d'information car nous avions pour objectif de recueillir les avis de tous les médecins généralistes du réseau. Mais la question de la représentativité de la population interrogée ne se pose pas.

III.B. Choix de la méthode de recueil des données

Pour recueillir le point de vue des médecins, nous avons retenu la méthode des entretiens semi-directifs enregistrés pour recueillir un maximum d'informations et anonymisés afin de permettre aux personnes de s'exprimer plus librement au cours d'une conversation spontanée. Cette méthode nous a semblé imposer un cadre moins rigide par rapport à un questionnaire à remplir par écrit. Pour renforcer cette hypothèse, le questionnaire qui a servi de support pour guider l'entretien est un questionnaire composé uniquement de questions ouvertes.

Un inconvénient a cependant été révélé lors de l'étude des résultats après retranscription. Il s'avère que, dans le fil de la discussion, quelques questions ont été oubliées dans certains entretiens, ce que nous retrouverons dans la présentation des résultats au niveau du dénominateur des fractions.

Questionnaire

Un même questionnaire de vingt et une questions a été soumis à l'ensemble médecins (annexe 1). Il se compose de cinq groupes thématiques touchant successivement :

- l'information et le consentement du patient pour adhérer au réseau (trois questions),
- l'information et le consentement à l'informatisation des données (quatre questions),
- les pratiques d'inclusion des patients dans le réseau et notamment la situation où le recueil du consentement est impossible (cinq questions),
- le degré de compréhension de l'information par le patient estimée par l'intermédiaire du médecin (une question),
- le remplissage du dossier médical ASDES (six questions).

Deux questions générales ouvrent et ferment l'entretien, il s'agit des informations les plus importantes que le médecin donne au patient quand il entre dans le réseau (en début d'entretien) et des avantages et inconvénients du réseau pour la prise en charge en pratique des patients (à la fin).

Trois questions ont été ajoutées en cours de travail parce qu'elles sont apparues pertinentes pour compléter la réflexion. Après le septième entretien, la question sur les critères d'inclusion que pratique le médecin rend compte indirectement de la façon dont le médecin s'est approprié les objectifs du réseau. Après le onzième entretien, la question sur la possibilité et le délai pour inclure un nouveau patient de sa clientèle met à l'épreuve la relation médecin-malade au tout début de la rencontre. Enfin, la question sur la distinction que le médecin fait entre le consentement pour adhérer au réseau et le consentement pour l'informatisation des données confronte les obligations théoriques légales à la pratique quotidienne médicale.

Déroulement des entretiens

L'autorisation préalable d'enregistrer l'entretien a été obtenue pour 24 médecins, deux ont refusé. Pour ces deux cas, l'entretien s'est déroulé plus rapidement et nous avons pris des notes sur le questionnaire (nous rappelons que les données d'un questionnaire n'ont pas pu être exploitées). Pour les autres médecins, le magnétophone et le micro placés devant eux tout au long, l'entretien s'est déroulé face à face à leur bureau dans le cabinet.

III.C. Exploitation des données

Les 25 entretiens ont été retranscrits à la main et composent le corpus de données soumis à l'analyse.

Nous avons constitué une grille de lecture à partir de l'écoute de huit entretiens choisis au hasard (annexe 2).

Les items de réponse retenus ont été regroupés de manière un peu différente par rapport à l'ordre des questions posées dans la mesure où nous avons regroupé les réponses sur l'information, la demande de consentement signé et l'importance de la signature.

Ce regroupement se justifie car ces informations sont fournies ensemble par le médecin au début de la consultation et que 86% (12/14) des médecins ne font pas la distinction entre le consentement pour adhérer au réseau et le consentement à l'informatisation des données.

Puis viennent les réponses sur les pratiques d'inclusion avec notamment l'éventualité et le délai pour inclure un nouveau patient qui entre dans la clientèle et la réflexion sur ses critères personnels d'inclusion. Ces questions éclipsent un peu les questions d'inclusion en cas de consentement impossible à recueillir, qui est une situation que le médecin libéral ne rencontre pas dans son activité et à laquelle il n'a souvent pas réfléchi.

Suivent les réponses à la question sur la compréhension de l'information donnée et les réponses sur le remplissage du dossier qui reproduisent fidèlement l'enchaînement du questionnaire.

Enfin, nous avons regroupé les réponses sur la relation médecin-réseau dans la perspective de la prise en charge pratique des patients.

Lors de l'analyse des entretiens, des items de réponse ont été rajoutés à la grille initiale lorsque des réponses nouvelles et pertinentes apparaissaient à plusieurs reprises. A l'inverse des réponses données dans les questionnaires qui ont servi de support à la grille de lecture pourraient paraître « en surexpression » par rapport à d'autres ; ce point sera corrigé dans le rendu et l'interprétation des résultats.

La cohérence des résultats a été vérifiée en particulier la recherche des réponses manquantes (la première lecture des entretiens avec la grille ayant pu laisser passer des informations). Nous avons aussi vérifié la cohérence des effectifs pour les questions où les réponses s'excluent les unes les autres et où la totalité de l'effectif de la population se distribue dans le panel des réponses proposées (exemple : l'information sur l'informatisation des données où

les réponses vont de « aucune information » à « information sur le partage du dossier informatisé ») et pour les questions où une réponse appartient complètement à une réponse plus globale (exemple : pour les problèmes posés par l'information, la réponse « aucun problème pour parler de l'informatisation des données car les gens sont tellement habitués » fait entièrement partie de la réponse « aucun problème avec l'information à fournir »).

IV. Résultats

IV.A. Information et compréhension de l'information

L'information sur le fonctionnement du réseau est abordée par tous les médecins. 19 médecins (76%) présentent les objectifs du réseau de manière à intéresser directement le patient en parlant soit de l'accès à des soins spécialisés plus facile et plus rapide (12/19) soit de l'intérêt direct pour le patient d'une démarche de santé publique clinique avec un dépistage approfondi des facteurs de risques, suivis et réévalués lors du bilan à un an (13/19), en parlant enfin d'un réseau essentiellement social qui pourrait rendre service au patient (2/19).

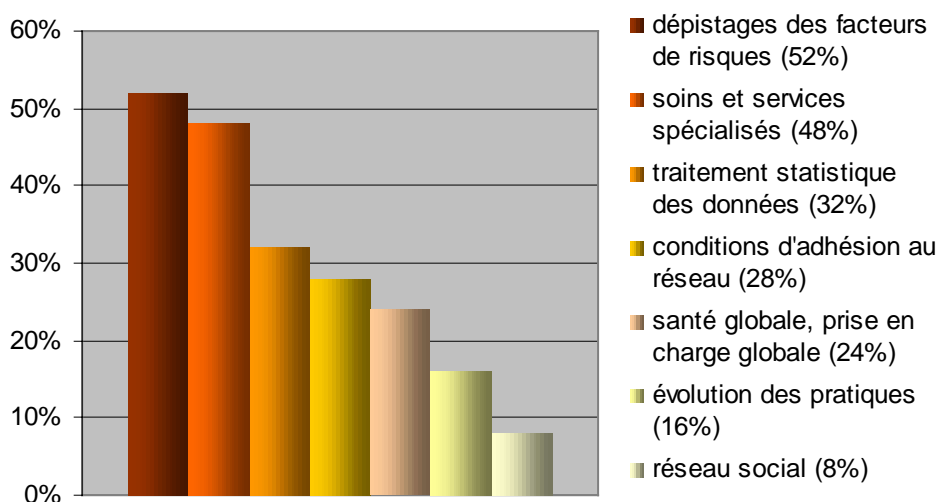
14 médecins (56%) présentent les objectifs de santé publique du réseau sans préciser spécialement de bénéfice direct pour le patient. Ils décrivent le concept de santé globale et de prise en charge globale de la personne (6/14), parlent du traitement statistique des données à des fins épidémiologiques pour faire avancer les connaissances générales en médecine (8/14) et enfin, de l'évolution des pratiques notamment avec la notion de « travailler ensemble » (4/14).

L'informatisation des données est moins facilement envisagée puisque 25% des médecins (6/24) ne donnent aucune information à ce sujet avec quelque fois en commentaire que c'est un point précisé dans la fiche de consentement et trois d'entre eux expliquent que les patients sont déjà très habitués à ce que des données les concernant soient informatisées.

42% (10/24) annoncent simplement que le dossier sera informatisé et 33% (8/24) détaillent l'informatisation et le partage du dossier informatisé.

Enfin, 7 médecins (28%) parlent des conditions d'adhésion au réseau en abordant les informations données par la « fiche d'information et d'engagement au sein du réseau ASDES » (annexe 3) comme la liberté du patient de pouvoir quitter le réseau à tout moment sans que cela ne change la nature de la relation avec le médecin, la possibilité de consulter d'autres médecins que ceux du réseau, la possibilité de corriger les informations le concernant. Ces éléments sont plus spécifiques de la loi 78-17 « informatique et libertés » et les recommandations de la CNIL.

information sur le fonctionnement du réseau ASDES



L'information (sur le fonctionnement du réseau ou sur l'informatisation des données) ne pose aucun problème à expliquer au patient selon 48% des médecins (12/25). Pour les 13 autres, elle est jugée trop longue et trop compliquée dans 54% des cas (7/13) et les médecins se heurtent à la réticence du patient dans 69% des cas (9/13) : réticence vis-à-vis de l'engagement, réticence à ce que le médecin pose des questions personnelles.

Tous les médecins s'entendent pour entourer la démarche d'inclusion dans le réseau d'une information orale systématique en plus du consentement écrit et signé. Ils la considèrent importante à plusieurs titres pour :

- justifier le consentement signé qui va suivre dans 44% des cas (11/25),
- être conforme à la loi informatique et libertés (28% ; 7/25) et effectivement, ces médecins abordent tous à l'oral la notion de l'informatisation du dossier avec ou sans la notion du partage,
- lever la réticence du patient, le rassurer (24% ; 6/25),
- pour des raisons éthiques dans 1 cas,
- à titre systématique sans précision (24% ; 6/25).

En interrogeant les médecins sur la compréhension des malades quand ils leurs donnent l'information, on peut regrouper les réponses en trois niveaux de compréhension : bon

(médecin confiant sur la capacité de compréhension de son patient), moyen (dès que le médecin a un doute ou qu'il estime que le patient ne comprend pas 100% de l'information), mauvais.

	Effectif	Commentaires
bonne compréhension	36% (9/25)	« si on emploie des mots simples »
compréhension moyenne (doute)	56% (14/25)	« comprendront progressivement avec le suivi » « certains comprennent bien d'autres pas... tout dépend du niveau intellectuel des gens »
compréhension mauvaise	8% (2/25)	

D'autres remarques sont intéressantes à reprendre :

- un médecin du premier groupe a dit : « Il comprend bien ce que je lui dis, tout dépend jusqu'où je vais, moi, dans mon information [...]. Je préfère faire comprendre la façon de travailler et ce que je fais avec lui quand je remplis le dossier ASDES que d'expliquer ce qu'il signe exactement et ce que veut dire ASDES »,
- un médecin du deuxième groupe : « Comme le questionnaire qui suit est long et prend du temps, si je sais que le patient peut signer et que ce n'est pas un truc vital¹, ce n'est pas que je lui cache quelque chose, ce n'est pas fondamental pour lui »,
- les deux médecins du troisième groupe avaient aussi répondu précédemment que l'information sur le réseau était trop compliquée et difficile à comprendre même pour eux.

D'après les résultats et les remarques ci-dessus, entendues dans les trois groupes, on peut conclure dans tous les cas que le médecin adapte l'information qu'il donne à son patient soit en fonction de sa capacité de compréhension générale, soit en fonction de l'intérêt qu'il pense que le patient trouvera en adhérant au réseau ASDES. Ceci est en accord avec le code de déontologie et l'article 35.

¹ Le médecin fait allusion au fait que le patient ne court aucun risque avec le réseau (par rapport aux risques de la recherche clinique).

IV.B. Signature du consentement

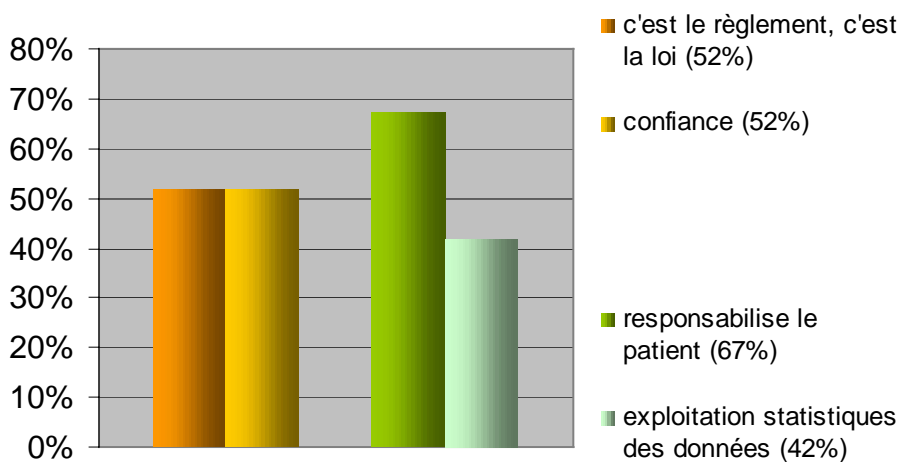
La signature du consentement est le second temps de la démarche d'inclusion. Elle pose un problème pour 32% des médecins (8/25) et c'est le problème de la réticence du patient qui est évoqué par tous.

52% (13/25) des médecins estiment que la signature n'est pas nécessaire dans la relation médecin-malade et font signer uniquement parce que c'est le règlement du réseau dans 54% des cas (7/13). 54% aussi pensent que les patients leur font confiance et que c'est suffisant. Deux médecins ajoutent l'argument que le réseau ne fait courir aucun risque au patient (par rapport à un essai thérapeutique qui est l'autre expérience dans leur pratique pour laquelle un recueil de consentement signé est demandé).

De manière générale, 28% (7/25) reconnaissent que les patients ne lisent pas attentivement la « fiche d'information et d'engagement au sein du réseau ASDES ».

Parmi les 48% de médecins (12/25) qui pensent au contraire que la signature est importante, 8 (67%) expliquent que cela correspond à une vraie prise de conscience d'un engagement qui aide à responsabiliser le malade et l'implique dans la prise en charge de sa santé, en accord avec l'esprit de la loi du 4 mars 2002 et 5 (42%) justifient la signature pour l'exploitation des données des patients dans le cadre des études statistiques.

justification de la signature du consentement



IV.C. Pratiques d'inclusion

Nous avons pensé initialement, en constituant le questionnaire, à interroger les médecins sur le cas où le consentement du patient serait impossible à obtenir en leur demandant d'évoquer les situations pratiques potentielles et leur conduite d'inclusion en pareil cas.

Sur les 19 médecins qui ont répondu, aucun ne retient de raison suffisante pour inclure un patient sans avoir obtenu son consentement et d'ailleurs aucun médecin ne rencontre dans sa pratique de médecine de ville de problème de communication vraiment insurmontable. L'obstacle de la langue est le plus souvent évoqué mais les patients viennent alors accompagnés d'un proche qui assure la traduction. Dans ces conditions, tous les médecins jugent que l'impossibilité de recueillir le consentement est un critère de non-inclusion dans le réseau.

Nous avons rajouté la question sur la possibilité d'inclure un nouveau patient de la clientèle et le délai pour l'inclure dans le réseau. 14 médecins ont répondu :

- 3 (21%) n'envisagent vraiment pas de pouvoir inclure un nouveau patient avant de bien le connaître,
- 7 (50%) ne sont pas opposés à inclure un nouveau patient dès la première consultation en fonction de l'opportunité pour le patient à adhérer immédiatement au réseau mais tous ne l'ont pas encore fait,
- 4 attendent au moins 2-3 consultations.

La question sur les critères d'inclusion dans le réseau est aussi une question supplémentaire qui a pu être posée à 18 médecins et l'on observe :

	Effectif	Commentaires
patients qui en tireront un bénéfice immédiat	72% (13/18)	besoin d'un suivi rigoureux, poly-pathologies +/- difficultés sociales, services spécifiques gratuits et rapides
en fonction du temps disponible dans la consultation et de la file d'attente	39% (7/18)	« de temps en temps, je prends une plage horaire et je prends la personne qui tombe dedans pour l'inclure dans ASDES au hasard»

aucun critère dans l'absolu	33% (6/18)	tous ces médecins ont donné une autre réponse spécifiant au moins un critère d'inclusion
patients qui accepteront très certainement	17% (3/18)	« patients qu'on connaît bien... »
patients qu'on est sûr de suivre dans le temps	11% (2/18)	

Un médecin peut avoir plusieurs critères d'inclusion et donner en fonction une information pas tout à fait identique comme le prouve ces deux témoignages :

- « De temps en temps, je prends une plage horaire et je prends la personne qui tombe dedans au hasard ou alors en cas de problématique particulière, une situation compliquée où le réseau social pourra aider à régler certains de ses problèmes et ça, ça modifie l'information que je donne au patient. »,
- « Il y a des patients qui ont un abord très facile et je peux le proposer dès la première consultation en leur expliquant sûrement un peu plus longuement qu'à un patient que je connais bien et ils signent assez facilement. »

On observe à nouveau que le médecin adapte l'information en fonction aussi des intérêts personnels qu'il trouve au réseau.

IV.D. Dossier médical ASDES

Le remplissage du dossier médical ASDES ne pose aucun problème pour 32% des médecins (8/25). Pour 44% (11/25), il est trop compliqué dans sa formulation (tournure de certaines questions, problème de définition des termes, redondance de questions...), trop long pour 28% (7/25) et deux médecins disent d'emblée leurs difficultés pour aborder certaines questions avec leurs patients (et reconnaissent que les difficultés proviennent de leur part pour ces deux cas précis). Nous reviendrons sur ce dernier point un peu plus loin car une question est spécialement dédiée aux items difficiles à aborder.

Pour 92% des médecins (22/24), le dossier ASDES ne remplace pas leur dossier habituel et ils s'imposent une double saisie des consultations. Ils expliquent en commentaire qu'ils sont trop habitués à leur propre dossier, qu'il manque des feuilles pour les consultations ultérieures

avant la consultation à un an, que c'est un dossier de santé publique qu'on ne peut pas utiliser de manière courante. Deux médecins l'utilisent en dossier principal car il constitue un excellent dossier pour connaître les nouveaux patients.

Tous les médecins remplissent le dossier pendant la consultation en présence du patient pour répondre aux items (24/24). Il est rempli en totalité avec le patient par 54% (13/24) des médecins, les autres (46% ; 11/24) remplissant seuls et en dehors de la consultation les questions dont ils connaissent la réponse et le reste avec le patient (en proportion de $\frac{1}{4}$ – $\frac{3}{4}$ le plus souvent). Il s'agit d'un problème de temps car ces médecins répondent un peu plus loin que l'information et le dossier constituent un ensemble très long. Deux médecins prennent spécialement avec leurs patients des rendez-vous pour remplir le dossier en prévoyant un temps de consultation plus long.

Le dossier est complété en une consultation dans 61% des cas (14/23), 1 à 2 consultations dans 26% (6/23) et plus dans 13% des cas (3/23).

Le dossier contient des items que les médecins ont plus ou moins de mal à aborder avec certains de leurs patients même si 32% (8/25) n'ont aucun problème de ce genre et disent que c'est une question de mettre à l'aise le patient, de le rassurer sur la confidentialité de la consultation et s'appuient sur la confiance établie entre eux pour poser les questions intimes.

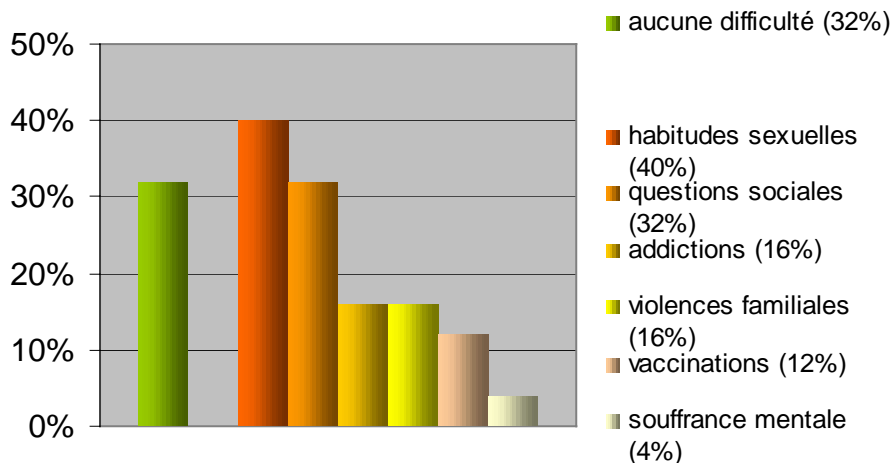
Parmi les items difficiles, on retient :

- les habitudes sexuelles dans 59% des cas (10/17) et la gêne provient du médecin dans 33% (3/10),
- les questions sociales (47% ; 8/17), surtout celles que les médecins n'avaient pas l'habitude de poser, comme le montant du revenu, les conditions de vie et l'état de l'installation sanitaire...,
- les addictions (24% ; 4/17),
- les violences familiales (24% ; 4/17),
- les vaccinations (18% ; 3/17), commentaire explicatif : item trop détaillé, « les patients ne savent plus »,
- la souffrance mentale (6% ; 1/17).

4 médecins (16% ; 4/25) déclarent que pour un certain nombre d'items, ils connaissent déjà les réponses et ne reposent pas systématiquement la question.

Cette remarque rejoint les 46% des médecins qui remplissent avec leur patient les items dont ils ignorent les réponses (les quatre médecins font partie des 46%).

items du dossier ASDES difficiles à aborder



La saisie informatique du dossier a été expérimentée par 32% des médecins (8/25) mais 1 fois seulement dans la moitié des cas (4/8) ; (2 à 5 fois : 3/8, plus de 5 fois : 1/8). La saisie a été réalisée pendant la consultation dans 38% des cas (3/8) et en dehors dans les autres cas, les médecins avouant qu'ils manquent d'habitude pour utiliser le logiciel et donc qu'ils perdent de temps pendant que le patient attend en face d'eux.

IV.E. Relation médecin-réseau pour la prise en charge pratique des patients

A la question des avantages et inconvénients du réseau pour la prise en charge pratique des patients, 24 médecins ont répondu.

		Effectif	Commentaires
avantages	rupture de l'isolement, meilleure communication	28% (7/25)	attente forte du développement effectif du dossier partagé informatisé
	correspondants hospitaliers à qui adresser les patients	8% (2/25)	
	services particuliers (AS, diététicienne...)	36% (9/25)	gratuité très appréciée
	rigueur et systématisation du dépistage	36% (9/25)	dossier très complet et suivi repris un an après
	formation médicale continue	32% (8/25)	thèmes intéressants et développés de manière adaptée à la pratique du généraliste (pas trop universitaire)
inconvénients	manque de spécialistes libéraux dans le réseau	8% (2/25)	
	manque de temps, dossier trop long	32% (8/25)	
	distance de l'hôpital de Nanterre	32% (8/25)	médecins installés loin de Nanterre et mauvaise accessibilité de l'hôpital en transports publics
	manque de relation avec les correspondants hospitaliers	8% (2/25)	
	réputation de l'hôpital de Nanterre	12% (3/25)	« hôpital des SDF », « prise en charge des patients démunis alcooliques »

inconvenients	manque de la FMC	8% (2/25)	manque d'information sur la thérapeutique pour pouvoir répondre aux questions des patients manque de formation pour utiliser le logiciel informatique
---------------	------------------	-----------	--

Cette dernière question sur la relation médecin-réseau-patient a suscité un certain nombre de remarques qu'il est intéressant de reprendre pour terminer :

« On prend l'habitude et on arrive à poser ou reposer des questions qui font partie du dossier ASDES sans forcément systématiquement inclure la personne dans le réseau. » Cette remarque montre que des médecins commencent à s'approprier l'outil que représente le dossier ASDES et plus globalement la démarche de santé publique clinique de dépistage et de prise en charge globale (qui ne néglige pas la part sociale de la santé de la personne et l'importance de l'éducation pour la santé des gens).

« Il faudrait que le réseau envoie un courrier au patient qui dise qu'un dossier a été fait et coordonné par le Dr Intel et qu'il serait souhaitable de reprendre contact avec lui pour voir ce qu'il en est à un an parce que c'est un peu gênant pour nous, médecins libéraux, d'aller chercher les gens. » On se rend compte du conflit idéologique entre la pratique libérale qui interdit le prosélytisme et la démarche de prévention et de santé publique clinique où l'ingérence dans la vie privée des gens peut être légitimée ainsi qu'un suivi sous forme de reconvoication.

« Un médecin qui a une conduite assez systématique et orientée vers la prévention, les gens soucieux de leur santé vont plutôt le voir mais rares sont les gens qui viennent consulter sans symptôme. » Ce témoignage fait référence aux différentes représentations sociales de la santé sur lesquelles les médecins pourraient s'appuyer pour mieux comprendre les intérêts que le patient peut trouver en adhérant au réseau et donc adapter leur information en fonction.

V. Discussion

V.A. La relation médecin-malade : rôle de l'information et du consentement, historique et évolution actuelle

V.A.1. Construction de la relation médecin-malade

Depuis les enseignements d'Hippocrate à la médecine du XXIème siècle, scientifique et technique, les rapports du médecin envers son patient ont évolué progressivement ou par étape vers une complexification de la relation.

Hippocrate est reconnu comme le fondateur de la profession médicale occidentale et ses enseignements colligés dans le corpus hippocratium, définissent les principes qui doivent régir l'exercice de l'art médical comme la bienveillance et le respect du patient (Serment d'Hippocrate). L'avènement de la médecine moderne à la fin du XVIIIème siècle interroge les principes hippocratiques et pose, dès cette époque, la question de la liberté de choix des malades. La médecine devient un bien de consommation pour l'aristocratie et la bourgeoisie et le médecin répond alors à une demande de son patient. Les grandes familles ont leur(s) médecin(s) et font appel à tel ou tel en fonction du traitement désiré. Les malades les plus cultivés interviennent même dans le choix des traitements ce qui impose au médecin, soucieux de garder sa clientèle, de savoir transiger ou du moins de rechercher systématiquement l'assentiment du patient. La notion d'autonomie des personnes est de plus en plus revendiquée et conduit peu à peu le médecin à considérer le patient comme un partenaire et un acteur du soin. La relation est au cœur du rapport entre soignant et soigné.

Cependant, jusqu'au début du XXème siècle, si les connaissances dans le domaine du diagnostic ont fortement progressé, les traitements restent peu efficaces. Le médecin peut prédire une évolution sans vraiment pouvoir intervenir efficacement et se retranche souvent derrière une attitude paternaliste, rassurante et compatissante pour préserver son patient de la vérité. De nouveaux enjeux apparaissent dès que les traitements progressent à leur tour à partir de la seconde moitié du XXème siècle. Le médecin devient pendant quelques temps un faiseur de miracles mais les thérapeutiques, de plus en plus puissantes, ne sont plus sans risque pour le patient. Celui-ci a le droit d'accéder au progrès en termes de soins, de prévention et de dépistage ; de participer aux choix thérapeutiques qui le concerne mais doit

comprendre les avantages et les inconvénients, les risques et les incertitudes qui persistent dans ces choix.

Les propos du Dr Louis Portes, premier président de l'Ordre national des médecins relevaient déjà, en 1950, une limite à la capacité effective du patient de choisir et de donner un consentement éclairé : « *Le consentement éclairé du malade n'est en fait qu'une notion mythique. Le patient à aucun moment ne connaissant au sens exact du terme, vraiment sa misère, ne peut vraiment consentir ni à ce qui lui est affirmé, ni à ce qui lui est proposé, si du moins, nous donnons à ce mot de consentement sa signification habituelle, d'acquiescement averti, raisonné, lucide et libre* »².

Derrière ces propos, empreints encore d'un profond paternalisme qui peut choquer aujourd'hui, préfigurent les nouveaux enjeux de la place du malade dans la décision et du rôle du consentement dans la relation médecin-malade.

V.A.2. De l'approche juridique du consentement à la loi du 4 mars 2002

Depuis plusieurs années maintenant, la recherche du consentement est devenue banale dans la pratique médicale. Pourtant cette banalisation masque un débat qui persiste sur le rôle du consentement, d'une part dans la relation entre le médecin et son patient et d'autre part entre la médecine et la société. La compréhension de ce rôle appelle aujourd'hui, inévitablement l'étude juridique et jurisprudentielle du consentement qui confrontée aux fondements théoriques eux-mêmes (juridiques et philosophiques) et à des situations de pratique quotidienne aboutit parfois à des limites opérationnelles [19 ; 20].

Jusqu'en 1936, la relation médecin-malade est considérée comme une simple rencontre entre deux personnes encadrée par deux articles du code civil où la responsabilité du médecin est engagée sur le plan délictuel:

- art.1382 (1804) : « tout fait quelconque de l'homme qui a causé à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé à la réparer »,
- art.1383 (1804) : « chacun est responsable du dommage qu'il a causé non seulement par son fait mais encore par sa négligence ou son imprudence ».

² Propos du Dr Louis Portes, « Du consentement du malade à l'acte médical », publiés dans A la recherche d'une éthique médicale, Masson, 1964, 155-176.

En 1936, l'arrêt du 20 mai, dit arrêt « Mercier », rendu par la Cour de cassation introduit la responsabilité médicale dans le domaine contractuel et non plus délictuel. « Il se forme entre le médecin et son client un véritable contrat comportant pour le praticien l'engagement, sinon bien évidemment de guérir le malade (ce qui n'a d'ailleurs jamais été allégué) du moins de lui donner des soins, non pas quelconques, mais consciencieux, attentifs et, réserve faite des circonstances exceptionnelles, conformes aux données acquises de la science ; que la violation même involontaire de cette obligation contractuelle est sanctionnée par une responsabilité de même nature, également contractuelle ».

La relation médecin-malade est un contrat, la responsabilité médicale n'est pas engagée en termes de résultats mais en termes de moyens mis en œuvre pour soigner et le consentement mutuel est un des critères de validité de ce contrat [21] (consentement de la partie qui s'oblige les trois autres critères sont : la capacité de contracter ; un objet certain qui forme la matière de l'engagement ; une cause licite dans l'obligation).

En aparté, si l'objet du contrat n'est pas le corps du patient mais bien les soins, dans l'hypothèse où ces soins nécessitent une intervention sur le corps, ce n'est pas le consentement du patient qui autorise le médecin à pratiquer cette intervention mais le but thérapeutique légitime, cause licite de l'obligation [22]. Les lois de bioéthique du 29 juillet 1994 (loi n° 94-653 relative au respect du corps humain) confirment en effet le principe d'inviolabilité du corps humain : « l'atteinte à l'intégrité du corps humain ne peut être portée qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne et après recueil préalable de son consentement, hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir (art. 16-3) ».

Le 25 février 1997, la Cour de cassation dans l'arrêt « Hédreul » affirme que le médecin est tenu à une obligation particulière d'information vis à vis de son patient et qu'il lui incombe de prouver qu'il a exécuté cette obligation. Ce revirement de jurisprudence a pour conséquence le passage quasi automatique du consentement oral au consentement écrit. D'autres arrêts viendront confirmer cette position en énonçant que « le médecin a la charge de prouver qu'il a bien donné à son patient une information loyale, claire et appropriée sur les risques des investigations ou soins qu'il lui propose de façon à lui permettre de donner un consentement ou un refus éclairé » [23].

Ainsi, on ne s'intéresse plus aujourd'hui ni aux résultats, ni aux moyens déployés mais à l'information transmise dont l'utilité première est de servir de base au consentement. Le

consentement écrit devient quasi une règle avec une dérive de la logique de responsabilité médicale dont la base deviendrait le consentement et non plus le but thérapeutique.

On passe d'un climat de confiance à un climat marchand de méfiance et le patient se transforme en un consommateur de biens et services face à un médecin devenu fournisseur, en contradiction flagrante avec les lois de bioéthique de 1994 pour lesquelles le corps humain est hors commerce.

Le code de déontologie médicale aborde aussi les thèmes de l'information et du consentement dans cinq articles (décret n°95-1000 du 6 septembre 1995) mais ne donne pas les termes précis du contenu et des modalités d'exécution et s'en remet à la sagacité et à la conscience du médecin ce qui laisse la porte ouverte à toutes les interprétations:

- art. 34 : clarté indispensable et compréhension des prescriptions,
- l'article 35 est princeps : « le médecin doit, à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée, sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans le cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.

Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception, ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. »

- art. 36 : consentement de la personne examinée ou soignée recherché obligatoirement, « sauf si incapable d'exprimer sa volonté, urgence, proches non joignables »,
- art. 41 : pas d'intervention mutilante sans information et consentement,
- art. 42 : cas des patients mineurs ou légalement incapable. Il faudra toujours tenir compte de leur avis même si le consentement est obtenu des parents ou du représentant légal.

Il rappelle que l'information du patient peut être modulée dans l'intérêt du malade en fonction du contexte, de sa personnalité et de sa psychologie du moment et respect le colloque singulier entre le médecin et son patient [24].

Faut-il alors plus de textes de loi pour définir les contours de l'information qui constitue une obligation réelle pour le médecin à l'égard de son patient ou peut-on s'en remettre avec confiance à la conscience du médecin ?

S'agit-il d'un transfert de connaissance du médecin vers le patient dont le partage permettrait de parler un langage commun et qui permettrait à la personne de donner un consentement ou un refus éclairé ? Ou s'agit-il de donner au patient des outils lui permettant d'appréhender sa situation, de la vivre de la manière la plus supportable possible et de pouvoir faire des choix avec le médecin ? Le rôle de l'information destinée au patient a toujours été une question au cœur de l'éthique médicale.

C'est dans ce contexte que l'ANAES (Agence nationale d'évaluation en santé) a diffusé en mars 2000 des recommandations (référentiels « Droits et information du patient – DIP») concernant l'information du patient mettant pertinemment en valeur que, si obligation il y a, il serait vain de prétendre pouvoir y satisfaire en l'absence de toute réflexion éthique [25].

La loi du 4 mars 2002 confirme et complète en ce domaine nombre des référentiels de l'ANAES. Elle affirme la volonté de rendre plus transparente encore la relation médecin-malade qui trouve son paroxysme dans le libre accès du patient à son dossier médical. Elle reprend cependant la jurisprudence de l'arrêt « Hédreul » et risque par-là d'accentuer encore le formalisme écrit sur l'information orale dont il est difficile d'établir la preuve.

Le Conseil de l'Ordre réproouve cette attitude³ et les magistrats eux-mêmes ont estimé qu'un document standardisé, même signé du patient, n'apporte aucune garantie quant à la nature et la qualité de l'information réelle.

La loi du 4 mars 2002 renforce le principe d'autonomie juridique de la personne et le consentement comme clé de voûte de tout acte médical. Elle se fonde sur les approches historiques, médicales, philosophiques et éthiques du respect de la personne et du concept d'autonomie, fondement de la prise de décision éclairée, dans lequel le patient est d'abord un être pensant et libre. La société semble donc privilégier une tendance au renforcement de « l'autonomie » du patient et un mode de gestion « individualiste » de sa santé. On assiste, en ce sens, à un rapprochement de la vision anglo-saxonne qui positionne le consentement comme un absolu, témoin de la prise en compte de l'autonomie de la personne. Cette interprétation de l'autonomie se conçoit comme la liberté individuelle d'avoir des préférences singulières qui se gèrent par la négociation entre les personnes jusque dans la relation médecin-malade, avec l'aide d'un juge si nécessaire. Chacun devient maître de son corps, agit au meilleur de ce qu'il pense être ses intérêts, avec sa propre subjectivité. Cette approche fait

³ Avis du CNOM (Conseil national de l'ordre des médecins) sur l'information des patients, 1998.

depuis longtemps débat dans la mesure où elle peut avoir comme visée de protéger plus le médecin ou l'institution que le patient [26]. L'idée sous-jacente étant que, dès lors que le patient avait consenti dans le cadre d'une démarche contractuelle, il endossait la responsabilité de ses choix.

Jusque-là, l'interprétation française de l'autonomie était fondamentalement différente. Héritée de l'époque des Lumières, l'autonomie représente le respect des devoirs universels envers les autres et envers soi-même, comme membre de l'humanité. Dans la relation médecin-malade, le malade ne pouvait réellement exercer que deux actes de liberté : le choix de son médecin et le refus des soins [27]. Une fois le médecin choisi, il conditionne un processus de confiance entre le médecin et son patient qui amène ce dernier à accepter de fait ce que le praticien « ordonne ». La notion de confiance comme ciment de la relation médecin-malade s'opposait en France à la négociation du point de vue anglo-saxon.

Dans la perspective du respect quasi absolu du consentement de la personne, son choix de refuser des soins pourrait l'emporter même sur la préservation de sa vie. Le droit pour un patient de refuser un soin a toujours été reconnu dès la seconde moitié du XX^{ème} siècle mais en parallèle, on reconnaissait aussi le droit au médecin d'accomplir un acte indispensable à la survie du malade et proportionné à l'état de ce dernier, après avoir tout mis en œuvre pour le convaincre. La loi du 4 mars 2002 insiste fortement sur la nécessité du consentement à tout acte médical et la légitimité pour le médecin de pratiquer l'acte proportionné et indispensable à la survie du patient n'apparaît plus clairement.

Dans cette perspective aussi, une orientation vers un mode de gestion « individualiste » de sa santé remet en cause la responsabilité de la communauté médicale et de la collectivité envers la santé des citoyens et le respect de règles communes. Ainsi, on pourrait revoir le caractère obligatoire des vaccinations ou du suivi de la grossesse, la possibilité d'imposer un dépistage dans le cadre de la santé publique ou de la médecine du travail.

On voit donc le risque que s'opposent logique individuelle et rationalité médicale et logique individuelle et nécessité collective. Le rôle du consentement revient à nouveau au centre des préoccupations de l'éthique médicale.

V.A.3. L'information, fondement de la relation médecin-malade

L'information, dans la relation médecin-malade revêt un caractère éminemment spécifique dans la mesure où elle est dispensée dans le cadre de cette relation tout à fait unique qui conduit une personne à s'en remettre à une autre pour obtenir de l'aide et soulager sa

souffrance. Comme nous l'avons vu, l'information et ses modalités d'application reposent essentiellement sur le code de déontologie médicale (même si nombre de recommandations nationales et internationales traitent de l'obligation faite au praticien d'informer son patient) ; sur l'article 35 plus précisément et si tout y semble dit, il laisse la porte ouverte à toutes les interprétations. La difficulté de cette question est d'autant plus grande que c'est sur l'information que la loi fait reposer la légitimité du consentement et qu'au-delà des règles, l'information fait appel à la compréhension du sujet dont tout le processus de « prendre avec » lui les éléments qu'on lui donne peut être perturbé par la complexité de l'information et le contexte de la maladie.

Là où les juristes parlent d'information, les médecins parlent de relation car la nature du dialogue entre un médecin et un patient, vise à élaborer une relation dont la finalité est d'aider le patient. Le but premier n'est pas de l'informer, mais de recueillir auprès de lui par l'anamnèse et la clinique, les éléments d'orientation diagnostique et thérapeutique, en questionnant ses symptômes et ses demandes. En fait, ce que l'on appelle « l'interrogatoire médical » doit être simple et intelligible car il est à la source d'une bonne démarche de soins donc d'une bonne médecine, prônée dans les principes hippocratiques bien avant la logique juridique.

Se pose alors la question de savoir qu'elle est la finalité de l'information.

Deux grands cadres se dessinent dans les pratiques médicales, selon qu'il y a ou non réellement un choix à faire entre différentes alternatives diagnostiques et/ou thérapeutiques.

Dans de nombreuses situations, il n'y a qu'une démarche possible reconnue et validée par la médecine. L'information n'a donc pas pour finalité première de faire un choix (à l'exception de celui de refus de soins), mais a pour objet l'explication du « pourquoi » et du « comment » de ce que le médecin propose, pour que le patient comprenne, organise sa vie, pose des questions et sollicite les aides éventuelles dont il a besoin. On perçoit bien, que la finalité de l'information n'est donc pas d'ordre juridique contractuel, mais d'ordre médical, visant à de meilleurs soins et une meilleure compliance pour augmenter les taux de guérison ou de prévention de la maladie [15].

Dans les cas où il existe des alternatives diagnostiques ou thérapeutiques, le consentement peut s'inscrire dans une démarche de choix où, en théorie, après avoir reçu les explications, le patient choisirait ce qu'il désire.

Mais le patient est-il réellement apte à choisir (cf. propos de L. Portes) ? Malgré la qualité du discours médical et les efforts pédagogiques faits par la médecine, la complexité des données pour le profane est telle, que le patient s'en remet souvent au médecin et à sa compétence

professionnelle. C'est donc la confiance qui fonde le choix du patient. Ceci revient à regarder un patient à double facette : d'abord comme sujet qui agit, qui est doué de raison et de volonté autonome, mais aussi comme sujet fragile, non porteur du savoir et parfois dans l'impossibilité de faire des choix.

Il semble alors difficile de fonder la légitimité de la relation médecin-patient et la validité d'un contrat (passé souvent rapidement, dans une période complexe et angoissante) sur le seul consentement. La valeur morale du contrat doit puiser avant tout sa légitimité dans la qualité de la relation qui se tisse entre le patient et le médecin. La finalité médicale de l'information n'est donc pas réductible au recueil d'un consentement. Elle a pour finalité de permettre au patient d'exprimer ses besoins et au médecin d'y répondre de façon adaptée.

L'évaluation de l'aptitude du patient à recevoir, ou non, l'information est aussi un élément central laissé à la sagacité et à la conscience du praticien (article 35 du code de déontologie). Elle permettra la modulation de l'information au sein de la relation, l'oralité prenant alors plus de place et ayant plus de sens que l'écrit. Cela se justifie d'autant plus qu'un état d'anxiété, voire parfois de dépression, lié à la maladie, diminue notablement les aptitudes cognitives d'un patient. Un patient anxieux a besoin d'explications adaptées à ce qu'il peut percevoir. La nature et les modalités de présentation de l'information ont donc d'autant plus d'importance et doivent être d'autant plus affinées que l'anxiété est grande. L'impact émotionnel des termes employés augmente avec l'état de fragilité généré par le contexte de la maladie et de la souffrance qui l'accompagne toujours. Plus le patient est fragile et semble « incompétent », plus il est important de choisir les termes et de répéter l'information à des moments différents.

Si le contenu n'est pas clairement défini, les modalités d'information du patient le sont encore moins. Le cas de figure classique est celui de la consultation médicale, au cours de laquelle le médecin donne les explications qu'il juge nécessaires, et répond aux questions du patient. Le facteur temps est ici un élément essentiel mais parfois là où le patient a besoin d'une durée, la pathologie et le métier de médecin demandent rapidité. C'est alors parfois, à la fin de l'entretien, que le patient pose « la » question essentielle qu'il retenait. La réponse du médecin pourra être alors soit un évitement, soit une réponse trop rapide ou trop spontanée, donc, aussi, plus brutale, et, peut-être, plus traumatisante.

On voit là combien le sens donnée à l'information doit reposer sur un acte de relation à l'autre, prenant en compte sa temporalité.

Enfin, se pose la place respective de l'oralité et de l'écrit dans cette relation complexe qui se noue autour de l'information et du consentement. L'acte de relation est au centre de la démarche, se traduisant historiquement et naturellement par une relation et une tradition de dialogue. Essentiellement orale jusqu'à une époque très récente, la relation médecin-patient assiste à une montée en puissance de l'écrit, comme nous l'avons vu dans l'étude juridique de la loi du 4 mars 2002 et ses décrets d'application.

La peur du procès, le sentiment d'une perte de confiance, ont favorisé l'éclosion de ces documents, dits d'information et de consentement, que l'on demande au patient de signer, en particulier avant toute intervention comportant un risque même minime ou rare. La question de la qualité pédagogique de ces formulaires n'a jamais été pensée, et leur pertinence en termes de compréhension par rapport à l'oralité n'a jamais été démontrée. Au contraire l'expérience clinique montre que la signature de ces consentements écrits par les patients se fait de manière parfois automatique et que c'est au médecin d'intervenir pour reprendre un processus de dialogue interrompu par la lecture de l'écrit et le processus de signature. Ce dernier acte est d'ailleurs parfois perçu par les patients comme un élément d'inquiétude et de rupture de confiance avec le médecin, qui apparaît vouloir se dédouaner d'un acte pouvant comporter des risques que l'institution et les professionnels n'assumeraient plus à leurs côtés. Qui plus est cette démarche du contrat écrit, s'assimile symboliquement aux démarches commerciales, venant ainsi dénaturer le sens d'une médecine qui se voudrait hors du marché et de la commercialisation du corps.

Dès lors, se pose la question du bien-fondé de l'information du patient selon ces modalités: s'agit-il de protéger le médecin et l'institution ou d'associer le malade à l'acte thérapeutique ? Le Conseil de l'Ordre des médecins saisi de cette question a alors réprouvé cette attitude, qui conduit à remplacer le dialogue par la simple signature d'un document (cf. avis du CNOM). Les magistrats eux-mêmes ont dû préciser leur position initiale, jugée dangereuse, en annonçant qu'un document standardisé, même signé du patient, n'apporte aucune garantie quant à la nature et la qualité de l'information réelle. On perçoit donc combien à travers ces débats un consentement en médecine apparaît bien plus comme un acte de relation et de sens, prenant en compte la singularité de chaque patient qu'un acte formel reposant sur des formulations réductrices et sur des logiques parfois plus juridiques que médicales.

V.A.4. Le consentement, entre choix individuel et choix collectif de santé

Traditionnellement une connaissance médicale ou scientifique nouvelle ne mérite de figurer dans le corpus des professionnels que si elle reçoit l'aval de la discipline concernée représentée par ses pairs. Cependant, aujourd'hui, le corps social et les patients, réclament de plus en plus d'être associés aux choix qui sont faits dans le domaine de la santé face à l'explosion des connaissances, des outils diagnostics et thérapeutiques. Il existe une forte évolution liée à la demande sociale, puisque désormais, le public, les patients, mais aussi les associations de patients (relais médiatiques de citoyens) demandent à être informés et à donner leur consentement en regard des choix et stratégies de santé, que ce soit au niveau individuel ou collectif.

Cette évolution est d'ailleurs entérinée en France par la loi du 4 mars 2002 et qui fonde le principe de démocratie sanitaire, nouvelle étape dans l'historique des relations entre professionnels de santé et patients. Ce principe s'inscrit dans le mouvement des conférences citoyennes et tend à vouloir appliquer les concepts de la démocratie au champ de la santé. Cette évolution des processus d'information et par-là même de consentement amène à s'interroger sur ce concept de démocratie sanitaire où le profane deviendrait acteur central de choix complexes. Ceci doit faire analyser quelle peut être la légitimité du profane à décider au même rang qu'un professionnel en regard de l'évolution de l'appropriation des connaissances médicales par le public. Face à des situations cliniques complexes ou délicates (compréhension du patient difficile, mise en danger de sa personne) ou des choix de santé publique (vaccinations obligatoires, dépistage de tuberculose), le médecin revendique, légitimement, un droit d'agir, dût le respect du concept d'autonomie en pâtir. En revendiquant ces deux approches, le médecin a dès lors le courage de se trouver confronté à une véritable violation de l'obligation de consentement, désormais de plus en plus d'ordre juridique, de nature bien différente de la visée éthique et morale à laquelle le contraint la simple déontologie professionnelle. La force donnée au principe du respect de l'autonomie du patient, s'applique en effet non seulement à la recherche, aux soins, mais de plus en plus à la prévention et aux choix de politiques de santé où l'individu apparaît de plus en plus « libre ». On peut se demander si, avec la longue liste des droits ainsi étendus, sans devoirs en regard, ni limites apparentes à l'exercice de ces droits, les patients ne pourront pas abuser de leur nouvelle qualité "d'usagers", dans une logique individualiste.

La démocratie signifiant toute forme de pouvoir par laquelle le peuple exerce la souveraineté, parler, de "démocratie sanitaire", c'est appliquer à une pratique professionnelle, un principe

de gouvernance, avec ses conséquences. L'une d'elles est de positionner en force le consentement des patients non seulement face aux choix individuels qui les concernent, mais également face aux choix collectifs et orientations du système de santé. Cette approche risque de fait remettre en cause des choix que les professionnels établissent, fondés sur un savoir et une compétence acquise au service des patients. Il y a donc, possiblement une évolution considérable des processus de décision qui renforce certes la liberté de choix des patients, mais qui sous-tend également un risque, pour ne pas dire une dérive, de faire des choix aléatoires, en dehors de tout rationnel médical, des logiques de santé publique et de préservation d'un délicat équilibre entre la demande individuelle et le bien commun.

Donc, un renforcement du pouvoir d'un consentement individuel n'intégrant pas les notions d'intérêt collectif ou les principes rationnels de la médecine débouche de fait sur un non-respect de valeurs communes fondatrices et fédératrices, ce qui risquerait de mettre en exergue et de valoriser - dans une société plurielle - ce qui nous sépare et non ce qui nous unit. En fin de compte, ce serait suggérer que l'on pourrait fonctionner « liberté contre liberté », chacun étant renvoyé à son système de référence.

Dans un tel système, c'est la possibilité d'un exercice médical fondé sur des valeurs laïques et partagées par tous qui serait mis en jeu, on verrait naître des formes de médecine adaptées à chaque communauté religieuse ou de pensée, à chaque groupe de malades ou à chaque groupe d'influence. C'est le sens même du métier de médecin qui serait mis en cause par une telle évolution du consentement. S'il est vrai que le médecin se doit d'intégrer les valeurs culturelles, familiales, religieuses, de son patient, à sa démarche médicale, ceci doit se faire néanmoins dans le respect de l'engagement du praticien qui est de soigner et de sauver toute personne en situation de péril, voire parfois de revendiquer un acte d'ingérence, et d'assumer cette prise de responsabilité. Ce fondement hippocratique de la médecine est rappelé par Hans Georg Gadamer dans Philosophie de la santé [28] où il rappelle que l'éthique de la responsabilité est venue en médecine mettre en cause l'éthique de la conviction. La santé est en effet une notion complexe et non uniquement un bien de consommation rapporté au seul domaine marchand. Elle appartient aussi au domaine symbolique et culturel traduit par des règles collectives construites au fil du temps. Le collectif a ainsi imposé ses principes en tant qu'organisateur d'un système de santé et de protection dont tout citoyen est bénéficiaire : protection sociale, égalité d'accès aux soins et procédures de consentement dans le respect de règles collectives dont font partie, par exemple, l'acceptation des vaccinations, le fait de rentrer dans des programmes de prévention et de dépistage, le fait de participer en tant que citoyen à la maîtrise des dépenses de santé etc...

La démocratie sanitaire si elle favorisait l'évolution vers un consentement « individualiste » plaçant en toute circonstance comme premier le respect absolu des choix individuels pourrait être in fine déresponsabilisante, retirant à la collectivité et aux professionnels la possibilité de trancher sur des arguments validés [29].

Une santé qui deviendrait simple donnée consumériste régie par de tels choix individuels, loin des notions complexes que nous venons d'exposer et des représentations du lien social républicain serait alors contraire à la visée éthique définie par Paul Ricoeur comme « *la visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes* » [30]. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé en affirmant trop les droits des individus au détriment du bien commun, serait alors une loi de régression éthique.

Le consentement et l'information qui fonde aussi le bien commun doivent dès lors dans une société de progrès, pour éviter des dérives individualistes ou non rationnelles, reposer sur des processus d'instruction publique. Pour ce qu'elles ont d'universelles et d'argumentations fondées, les connaissances scientifiques s'opposent aux savoirs profanes pétris de non-connaissances, de croyances ou de peurs ; elles ne peuvent s'imposer qu'en obtenant l'éradication totale de ces dernières. Ainsi, les scientifiques et les médecins doivent apprendre au public que la médecine est une institution à part et régie par ses normes propres. Pour mener à bien son entreprise de partage de connaissance et d'élaboration d'objectifs communs, partagés et compris elle doit avoir le courage de dénoncer les savoirs profanes ou les choix contraire à la logique du soin et de la recherche médicale. Elle doit partager la production des connaissances et ne pas se positionner dans une logique où les citoyens ne seraient que consommateurs attendant passivement la satisfaction de leurs attentes et de leurs requêtes.

L'existence de relations de confiance et de partage entre profanes et scientifiques est une voie de résolution en cours. Elle s'oppose à la méfiance qui peut avoir de multiples origines : les scientifiques sont débordés par des résultats non prévus et qui atteignent de manière inattendue le public ; les scientifiques sont divisés et donnent l'image d'une science incertaine et controversée ; les scientifiques ne sont pas formés à « comment dire » ni au « quand dire ». Il faut donc amplifier les actions de formation et d'information dans un modèle qui pourrait être qualifié « d'instruction publique ». Dans ce modèle, il faudrait en regard de la recherche d'un consentement savoir parler des risques associés aux évolutions de la médecine et des nouvelles biotechnologies et rejeter la logique d'un principe de précaution, qui mal appliqué et mal compris laisserait croire au mythe du risque zéro en médecine [31]. Il faut différencier les risques objectifs des risques subjectifs. Les risques objectifs sont décrits et analysés par les

scientifiques, qui assignent des probabilités à certains événements et identifient des facteurs de risque. Les risques subjectifs sont ceux que les individus se représentent indépendamment de toute référence à des savoirs attestés et objectifs. De la même façon qu'elles contribuent à rétablir un climat de confiance, les actions de formation et d'information concourent à rapprocher le risque perçu du risque objectif. Une fois dissipées les émotions et les croyances qui obscurcissent son esprit, le patient, le citoyen sera plus en mesure de prendre des décisions rationnelles n'excluant pas l'existence de risques mais les assumant en toute connaissance de cause et donc de consentir.

V.A.5. Evolution de la relation médecin-malade dans le cadre de la prévention

Si l'information et le consentement sont des notions à prendre en considération dans tous réseaux de santé, le dépistage des facteurs de risque et la prévention sont des thèmes particuliers au réseau ASDES et il est important de s'interroger sur l'évolution de la relation médecin-malade, le rôle de l'information et du consentement dans cette perspective différente de l'exercice médical où la médecine devient de plus en plus préventive voire prédictive et que dès lors, le médecin ne se trouve plus face à des personnes souffrantes auxquelles il doit apporter son aide mais face à des personnes bien-portantes.

L'évolution actuelle de la médecine nous amène au point de départ des dérèglements qui conditionnent telles ou telles pathologies : on trouve l'origine génétique d'une maladie, on isole la molécule responsable de telle autre, on définit le rôle majeur d'un facteur de risque. La prise en charge médicale a de plus en plus comme finalité la possibilité d'éviter les maladies, en dépistant une prédisposition ou en se protégeant d'un facteur de risque. Mais si la société acclame les exploits de la médecine curative, elle regarde parfois d'un œil circonspect cette évolution préventive, qui peut engendrer des restrictions à sa liberté.

Quelle est la place du médecin dans un tel contexte ? C'est un conseiller de la famille : il oriente, explique et informe. Il ne peut imposer au bien-portant une prévention des maladies comme il ne peut imposer un traitement à ses patients. Il est cependant de son devoir de tenir informée la population et de la convaincre du bien fondé de son propos. La relation médecin-patient ne peut, dans ces conditions, demeurer identique à ce qu'elle était. Il n'est plus question ici d'association contre la maladie. Le médecin éduque et informe sur quelques facteurs de risque mais il ne peut exiger de son patient un respect total de ses réflexions. Certains comportements individuels nuisent directement à la santé. Il est du ressort du médecin de le démontrer et de l'expliquer. Mais la liberté individuelle de chacun doit être

préservée. La limite est ténue entre la morale, l'entrave aux libertés individuelles et cette nouvelle forme de médecine visant à réguler les comportements dans une logique préventive. Ce faisant, l'action médicale vise à influencer sur les individus, en agissant soit sur leurs activités (arrêt du tabac, contrôle alimentaire, activité physique, activité sexuelle...), soit par voie médicamenteuse (contrôle de la tension artérielle, traitements hypolipémiants, contraception...). En ce sens, la prévention interfère avec les comportements physique, psychologique et sociaux. Le médecin doit alors s'interroger sur le sens de ses actions, sur l'information qu'il donne et sur les enjeux de la prise de responsabilité individuelle des patients face à des choix de vie et de liberté [32].

Le médecin est amené à faire des propositions qui interfèrent parfois fortement avec le mode de vie des personnes:

- la pratique régulière d'un exercice physique vis à vis de personnes qui pourraient préférer d'autres loisirs concourant à leur épanouissement ou bien être psychologique,
- l'abandon de la contraception orale qui a pu être proposée chez des femmes hypertendus, hypercholestérolémiques ou tabagiques (attitude actuellement rediscutée), démarche qui interfère fortement avec l'intimité, pouvant perturber la sexualité et la vie de couple,
- des règles alimentaires (limitation de la ration lipidique et/ou calorique, réduction des sucres simples, utilisation des huiles mono-insaturées -olive-, augmentation de la consommation de poisson), autant de mesures qui sont en interrelation avec les modes de vie d'une famille et les traditions socioculturelles, ethniques ou régionales,
- enfin la prise de médicaments ou la suppression du tabac qui imposent de nouvelles habitudes ou contraintes, influençant même l'image que le patient peut avoir de lui-même ou lui conférant parfois un statut de « malade potentiel » alors que, particulièrement en prévention primaire, il n'est porteur d'aucune pathologie.

Une telle approche nécessite d'analyser comment s'intègre au sein de la relation médecin-patient:

- la qualité de l'information et de l'éducation à la santé offerte sachant que celle-ci sous-tend la prise de responsabilité individuelle. Ceci doit amener à considérer les éléments objectifs qui peuvent être exposés aux patients et l'esprit dans lequel elles sont abordées en prenant soin de prendre en compte autant les aspects bénéfiques que les incertitudes implicites dans la démarche préventive, en particulier en termes de bénéfice individuel,
- la prise de conscience de l'ingérence dans la vie des patients et des limites à définir dans un champ qui interfère avec la liberté des personnes. Dans cette approche, le clinicien

s'inscrit alors dans une réelle démarche de médiation où il doit rechercher l'acceptation et l'adhésion des personnes à la démarche médicale, mais également respecter leur autonomie et leurs choix.

Le discours médical doit ici intégrer le fait que la norme médicale n'est pas forcément universelle, n'est qu'une norme parmi d'autres et est soumise à des incertitudes. De son côté, le patient a ses propres normes et ses propres visions de son corps, de sa vie et de ses choix. L'information du patient ne saurait donc reposer uniquement sur l'exposé des résultats scientifiques et sur les « dogmes » médicaux qui en découlent, mais sur la confrontation de ces éléments avec ceux que le patient sera à même de mettre en avant en particulier par rapport à son mode de vie et les représentations de sa santé [33].

Ainsi, la question de l'information doit d'autant moins être pensée en termes d'apport unilatéral d'une parole médicale scientifique, mais d'autant plus comme un dialogue avec le patient à la recherche parfois d'un compromis nécessaire.

Deux risques pourraient sinon découler d'une attitude trop rigide [34] :

- d'une part le renforcement de l'attitude exacerbée de certains groupes de patients de se revendiquer comme différents et qui débouche parfois sur le refus d'adhésion à toute démarche de prévention,
- d'autre part une attitude médicale dogmatique et normative qui viserait à considérer que les personnes ne rentrant pas dans un moule prédéfini, seraient considérées comme « hors norme », voire comme « prenant des risques » et donc à terme comme « irresponsables », évolution sémantique dont la conséquence pourrait être, dans un contexte de contraintes économiques, la remise en cause de l'accès à certains soins pour ces catégories de personnes (modalités différentes de remboursement des soins, accès ou non à la chirurgie cardio-vasculaire ou aux listes d'attente de greffes d'organes, critères d'admission en réanimation...).

C'est donc sous l'emprise de normes et d'une vision trop rigides que pourrait s'ériger un dérapage idéologique de la prévention dans lequel, comme le souligne D. Malvy [35] du concept de souhaitable on passerait à celui de l'obligatoire.

Convaincre, sans contraindre ni exclure, revient donc pour le médecin chargé d'informer ses patients à considérer qu'il confronte sa pratique et son discours à des styles de vie différents. Il doit inscrire cette démarche dans le temps et ne pas en rester au degré initiale d'une information qui serait standardisée et univoque pour toutes les personnes. Il doit aujourd'hui rentrer dans une vision plus globale d'éducation, cette dernière étant définie comme action

visant à former et à instruire, tout au long de la vie, en intégrant l'unicité et la spécificité de chaque personne, et visant à son épanouissement. L'OMS rappelle d'ailleurs en ce sens que l'éducation pour la santé doit être pensée comme outil de liberté et de responsabilité consentie et pertinente, et dont la finalité doit être avant tout le bien être des personnes.

L'information seule ne suffit pas, elle doit s'accompagner d'une compréhension des comportements afin de vouloir interagir sur eux. L'objectif est avant tout d'aider chaque personne à mieux comprendre sa situation et de tout mettre en œuvre pour contribuer à l'adoption d'un nouveau comportement proposé et qui doit être librement consenti. Ceci implique de faire appel au jugement des personnes et à leurs ressources propres. Il convient ainsi de ne pas contrevenir à leur autonomie.

Donc dans cette démarche, le médecin ne doit pas rester acteur solitaire, il doit s'ouvrir au monde extérieur (aux enfants, aux adolescents, aux adultes, aux familles, aux institutions non médicales, en intégrant les réalités et les contraintes économiques et sociales et les règles culturels spécifiques...) dans un travail en réseau où la prévention médicale doit s'inscrire dans la réalité quotidienne des individus (cantine scolaire, universités, monde de l'entreprise...). C'est donc la place du médecin dans la cité qui doit être pensée pour que, à terme, la question de la prévention, abordée sous le seul prisme de l'information donnée lors d'une consultation médicale toujours trop brève, soit intégrée à une approche plus globale visant à construire une véritable culture de santé par des actions de terrain et de proximité.

Ainsi l'évolution de la médecine doit répondre à des questions dont les réponses ne sont intuitives. Elles méritent d'être discutées au sein de la profession, mais également dans la population. Si chaque situation, chaque patient est unique des questions peuvent trouver des réponses collectives après que l'on ait établi des principes généraux de conduite partagés et acceptés régissant les nouveaux rapports avec les malades et la société.

V.B. Information et consentement dans le réseau de santé ASDES, impact de la loi du 4 mars 2002 dans les pratiques

La loi du 4 mars 2002 et ses récents décrets d'application sur les réseaux de santé imposent un cadre réglementaire où la question de l'information est traitée par l'obligation médico-légale de constituer un document d'information qui sera remis au patient et qu'il devra signer en cas de prise en charge individualisée. Ce document doit préciser non seulement le « fonctionnement du réseau et les prestations qu'il propose » mais aussi « les règles de cette prise en charge et les engagements réciproques souscrits par le patient et les professionnels ».

Le réseau ASDES a donc constitué un tel document intitulé « Fiche d'information et d'engagement au sein du réseau ASDES » (annexe 3). Le décret d'application 2002-1463 oblige à utiliser un document d'information écrit et signé et même s'il ne stipule pas le terme de consentement signé, on ne peut interpréter ce document autrement. Il est donc en conformité avec la loi du 4 mars 2002 et va à l'encontre de l'avis du Conseil National de l'ordre des médecins et de la position des magistrats. De plus, le réseau ASDES emploie le terme d'engagement qui fait référence à des devoirs des deux parties. Le décret aussi évoque des « engagements réciproques ». Cependant, ni le document ASDES ni la loi du 4 mars ne précisent la nature des engagements réciproques, ceux du patient en particulier. Ceux des professionnels sont précisés dans la charte du réseau qui est aussi censée être portée à la connaissance du patient (annexe 4).

Il résulte, en définitive, l'impression qu'une partie s'engage plus que l'autre sur le plan juridique. Face aux nouveaux droits des patients, les professionnels de santé ont de plus en plus de devoirs et cette évolution va continuer à entretenir le malaise ressenti par les médecins depuis plusieurs années.

Nous avons décrit dans les résultats les problèmes soulevés par l'information supplémentaire (longue et compliquée) et l'obtention du consentement signé (réticence du patient) ce qui entraîne la crainte pour certains médecins d'une dégradation de la relation médecin-malade. Si le contenu de l'information n'est dans nul texte précisément décrit, les médecins gardent donc la possibilité d'adapter l'information en fonction du malade (de son niveau de compréhension, de ses intérêts à adhérer au réseau, des intérêts propres que le médecin voit dans le réseau). Cette adaptation est censée améliorer la compréhension du patient. Cependant, les médecins du réseau ont parfois des difficultés à donner cette information, soit qu'ils ne disposent pas du temps suffisant dans leurs consultations, soit qu'ils ne savent pas eux-mêmes précisément ce qu'ils peuvent attendre du réseau.

Ce manque de temps est aussi cause d'adaptation et de sélection de l'information (adaptation dans le sens du raccourcissement de celle-ci) malgré les dispositions prévues dans le règlement intérieur du réseau ASDES qui instaurent des consultations longues pour remplir le dossier médical et une indemnité en conséquence.

On perçoit donc comment la complexification des informations à donner et le manque de temps pour expliquer (et reprendre ses explications dans la perspective d'inscrire la relation dans la temporalité) risquent d'exclure des patients des bénéficiaires du système parce qu'ils ne comprendraient pas l'information et parce que le médecin ne voudrait pas prendre la

responsabilité d'inclure de tels patients en l'absence d'un consentement vraiment éclairé. Enfin, ces personnes pourraient plus tard reprocher au médecin de ne pas les avoir incluses au titre de la « perte de chance » dès lors que la prise en charge ne serait pas conforme à l'évolution des connaissances dans les domaines du dépistage et de la prévention médicale et médico-sociale.

Une dégradation de la relation est envisagée par certains médecins aussi du simple fait de devoir signer un document qui est interprété par les patients comme un engagement, voire un fichage « policier » pour certains qui opposent leur refus. Un climat de méfiance ne peut en pareil cas être évité. C'est pourquoi on peut s'interroger sur la nécessité de signer un tel document, compte tenu qu'en pratique, la moitié des médecins remettent en cause cette signature pour diverses raisons.

Comme souvent enfin, le document d'information n'est pas lu par bon nombre de patients parce qu'ils ne prennent pas le temps, dans une consultation souvent minutée, de comprendre des termes parfois complexes. Par conséquent, l'information orale revêt toute son importance si tant est qu'elle puisse être donnée dans de bonnes conditions ce qui n'est pas toujours possible.

L'information orale doit garder la place prépondérante dans la relation médecin-malade et la démarche de consentement qui en résulte doit rester un consentement « d'intérêt médical ». A contrario, le consentement juridique devrait se limiter aux situations particulières où il est garant de la protection des personnes (comme la recherche médicale par exemple) et ne pas se généraliser à tout acte médical comme il en prend la voie. Il devrait rester en second plan dans la relation mais on constate qu'inexorablement, dès qu'il doit être demandé, il occupe une place hégémonique dans la relation. Ceci représente une remise en question de la toute puissance du pouvoir médical de la profession qu'ont connu les générations précédentes de nos pairs et il est souhaitable qu'un équilibre nouveau se trouve où le consentement juridique cohabiterait à sa juste place avec le consentement « d'intérêt médical ».

La question de l'informatisation des données est une question que les décrets d'application de la loi informatique et liberté et de la loi du 4 mars 2002 impose dans l'information à donner au patient sur le fonctionnement du réseau ASDES puisqu'il s'est doté d'un système d'information basé sur un dossier informatisé et partagé et que des études statistiques sont prévues à partir des données des patients. Le médecin doit pour cela comprendre et expliquer la différence qui existe avec son propre système d'informatisation de ses dossiers dans la

mesure où il y aura partage des données avec les autres professionnels. Un tel système est prometteur car il devrait permettre un meilleur accès à l'information par le professionnel de santé sans perte de contenu et avec un gain de temps, évitant les redites et le doublons de prise en charge. Cependant il n'est pas sans risque si l'on considère que l'on fait reposer sur la configuration informatique du système, la sauvegarde du secret médical. Il est question de faire comprendre et accepter au patient le partage du secret entre les différents intervenants du réseau tout en respectant le code de déontologie des différents professionnels. Les médecins du réseau sont encore trop peu nombreux à aborder cette information et à bien en faire comprendre la portée. Cependant, le système d'information n'est pas encore opérationnel mais il apparaît que les médecins ne sont pas assez formés à donner cette information.

D'après les résultats encore et donc dans les pratiques des médecins du réseau ASDES, nous avons constaté que la thématique du réseau, fortement tournée vers la prévention et le dépistage des facteurs de risque individuels interférait avec les pratiques d'inclusion et l'appropriation du dossier médical ASDES. Il s'agit de considérer l'ingérence nouvelle dans la relation médecin-malade d'un questionnaire qui s'immisce largement dans l'intimité de la vie des gens contre toute attente par rapport au motif initial de consultation.

Dans une démarche de prévention et de dépistage, peut-on légitimer cette ingérence ? Le médecin de famille n'a-t-il pas spécialement ce rôle ? Et un questionnaire approfondi des facteurs de risque ne devrait-il pas faire partie des référentiels de bonnes pratiques médicales ? Certes une relation de confiance ancienne et durable est indispensable pour pouvoir poser des questions intimes et on comprend dans ces conditions qu'un nouveau patient de sa clientèle soit difficile à inclure dans le réseau. Cependant, même en cas de relation ancienne, sous prétexte que le dossier est long à remplir (manque de temps) et qu'une partie peut être remplie en dehors de la consultation, les items « intimes » peuvent faire partie des questions que le médecin ne pose pas au patient, se contentant des données anciennes dont il dispose dans son dossier, ne cherchant pas à les réactualiser. La difficulté de cette pratique de prévention, introduite dans la relation singulière entre le médecin et son patient résulte donc autant du fait du patient qui pourrait refuser cette forme d'ingérence dans sa vie privée que du médecin qui assumerait mal ce rôle et ne le reconnaîtrait pas comme un devoir. Il en va de même du suivi de ces facteurs de risque « intimes » une fois dépistés, si l'on considère qu'il est prévu d'en faire une réévaluation à un an. La limite est effectivement tenue entre bonne pratique du médecin pour certains et entrave aux libertés individuelles pour d'autres.

Il faut donc considérer aujourd'hui que le médecin acquiert un nouveau rôle. Il doit désormais exercer, non plus un rôle d'ordonnancier, mais un rôle de conseiller en santé. A travers l'accompagnement, le temps disponible, la qualité de l'information, les médecins peuvent devenir des conseillers de santé efficaces et des médiateurs de manière à guider l'exercice de l'autonomie des patients afin qu'ils opèrent leurs choix éclairés non seulement en termes de soins mais aussi en termes de comportements et modes de vie dans une perspective de prévention des maladies et d'entretien de leur état de santé.

Références bibliographiques

- [1] Vinas J. M. L'avènement des réseaux, de la tuberculose aux ordonnances de 1996. Dossier Réseaux de santé et filière de soins. Le patient au centre des préoccupations. Actualité et Dossier en Santé Publique, septembre 1998, n°24, pp. 12-14
- [2] Kovess V., Grémy F. Système de santé et réseaux de soins : problèmes éthiques. 2002, <http://www.inserm.fr/ehique>
- [3] Lièvre A., Moutel G., Hervé C. Définitions des réseaux de soins et leurs finalités : éléments de réflexion.2001, <http://www.inserm.fr/ehique>
- [4] Grémy F. Les 19 ingrédients d'un réseau de soins coordonnés. Extrait d'un article publié par l'Unafomec (20 février 1996). Dossier Réseaux de santé et filière de soins. Le patient au centre des préoccupations. Actualité et Dossier en Santé Publique, septembre 1998, n°24, pp. 26-29
- [5] Cohuet S. Evaluation des réseaux de santé : état des lieux, enjeux et perspectives. Application au réseau périnatal des Côtes d'Armor. Thèse en vue du diplôme d'Etat de docteur en médecine, 27 juin 2003, Rennes
- [6] Bungener M., Poisson-salomon A-S. Travailler et soigner en réseau. Exemple des réseaux ville-hôpital pour la prise en charge de l'infection à VIH en région parisienne. Ed. INSERM, 1998
- [7] Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, article 29
- [8] Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, article 6

[9] Barre S., Houdart L. Les statuts juridiques des réseaux. Dossier Réseaux de santé et filière de soins. Le patient au centre des préoccupations. Actualité et Dossier en Santé Publique, septembre 1998, n°24, pp. 18-20

[10] Larcher P. Les enseignements des réseaux existants. Dossier Réseaux de santé et filière de soins. Le patient au centre des préoccupations. Actualité et Dossier en Santé Publique, septembre 1998, n°24, pp. 21-26

[11] Kouchner B. Ministre délégué à la santé. Du réseau de soins au réseau de santé : une histoire chargée d'avenir. Intervention au troisième congrès national des réseaux. 23 juin 2001 Paris

[12] 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, pp. 4118-59

[13] Villa F. La loi du 4 mars 2002 : la métamorphose annoncée du système de santé. Revue Médicale de l'Assurance Maladie, juillet-septembre 2002, vol 33, n°3, pp. 233-244

[14] Décret n°2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique, JO du 18 décembre 2002

[15] Moutel G., Hervé C. Accès aux soins, accès aux droits et éducation à la santé : les enjeux de la prise en charge globale des patients. La Presse Médicale, 21 avril 2001, tome 30, n°15, pp. 740-44

[16] Moutel G., Hervé C. Réseaux de soins : de quoi parlons-nous et quels sont les vrais objectifs de santé publique ? 2001, <http://www.inserm.fr/ehique>

[17] Décret n° 78-774 du 17 juillet 1978 pris pour l'application des chapitres Ier à IV et VII de la loi n 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, JO du 23 juillet 1978

[18] Hervé C. Médecine et humanité, in Ethique, politique et santé, médecine et société, PUF,2000, pp7-35

[19] Wolf M., Gaillard M., Hervé C. Consentement : quelle est la question ? Confrontation entre la pratique et la théorie. La Presse Médicale, 22 novembre 1997, tome 26, n°36, pp. 1725-29

[20] Moutel G., François I., Hervé C. L'information des patients : principes généraux et enjeux. 2002, <http://www.inserm.fr/ehique>

[21] Thouvenin D. Le rôle du consentement dans la pratique médicale. Médecine et Droit, mai-juin 1994, n°6, pp. 57-9

[22] Rigo G. Le consentement, support du contrat entre le malade et le médecin. Médecine et Hygiène, 15 août 1986, n°44, pp. 2008-13

[23] Sargos P. Information et consentement du patient. Dossier La jurisprudence à la loupe. Bulletin de l'Ordre des médecins, janvier 1999, <http://www.conseil-national.medecin.fr>

[24] Hoerni B. L'art d'informer les patients. Dossier Le consentement éclairé. Bulletin de l'Ordre des Médecins, février 1999, <http://www.conseil-national.medecin.fr>

[25] Forcioli P. Les droits et responsabilités des patients et des professionnels hospitaliers. ANAES et loi du 4 mars 2002. La Presse Médicale, 15 juillet 2002, tome 31, n°21, cahier 1, pp. 966-9

[26] Hervé C., Wolf M. Relation médecin-malade : soigner ou se protéger ? La r=traversée de l'Atlantique par la responsabilité médicale. La Presse Médicale, 1998, n°27, pp. 1387-1389

[27] KVerspieren P. Liberté du malade et consentement aux soins. Revue Laennec, 1993, n°3, pp. 4-7

[28] Gadamer H.G. : Philosophie de la santé. Grasset, 1998, pp. 20-82

[29] Moutel G. : L'an I de la démocratie sanitaire. Le Courrier de l'éthique médicale 2002, n°2, pp.45-48

[30] Ricoeur P. : Soi-même comme un autre. Le Seuil, 1989, pp.25-57

[31] G. Moutel, C. Hervé. Les risques d'une application aveugle du principe de précaution en médecine : nécessité de prendre en compte les acquis de l'éthique médicale dans l'élaboration du droit de la santé. La Presse Médicale, 2001, 30, n°3, pp. 125-128

[32] Allemand H. La lutte contre les épidémies: convaincre ou contraindre? Edition Ordre des médecins 3eme congrès international d'éthique médicale, Paris, 9-10 Mars 1991, pp. 302-306

[33] Adam P., Herzlich C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Collection 128, edition Nathan université, 1994, pp. 64-66

[34] Moutel G. Prévention des pathologies métaboliques et cardio-circulatoires: les enjeux de l'information et de l'éducation à la santé dans la prise de responsabilité des patients. Courrier de l'Arco et de la société française d'athérosclérose, 1999, n°2, pp.4-9

[35] Malvy D. L'éthique à l'épreuve de la prévention, Ethique et thérapeutique, JM Mantz, P Gradmottet, P Queneau, Presse universitaire de strasbourg, 1998, pp.131-177

Annexes

Annexe 1 : questionnaire de l'enquête : Questions à aborder avec les médecins lors des entretiens semi-directifs

Annexe 2 : grille de lecture des entretiens

Annexe 3 : Fiche d'information et d'engagement au sein du réseau ASDES

Annexe 4 : Charte du réseau ASDES

Questions à aborder avec les médecins lors des entretiens semi-directifs

Cet entretien ne cherche pas à juger la qualité des pratiques mais à montrer les difficultés rencontrées par les professionnels pour appliquer les règles préconisées pour l'organisation des réseaux de santé.

Quelles sont pour vous les informations les plus importantes à donner à un patient qui entre dans le réseau ASDES?

.....
.....
.....

A propos du CONSENTEMENT à l'entrée dans le réseau ASDES

- Quelle information orale donnez-vous à un patient à propos du consentement entrer dans le réseau?

- en quoi pensez-vous qu'elle est importante ?

- en quoi pensez-vous qu'elle pose problème ?

.....
.....
.....

- Donnez-vous systématiquement cette information orale avant la signature ? Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....

**- Faire signer un consentement à l'entrée dans le réseau vous pose-t-il problème ?
Pensez-vous que c'est nécessaire ?**

.....
.....
.....

- N : Pour un nouveau patient de votre clientèle que vous voulez inclure, combien de consultations vous faut-il avant l'inclusion ?

.....
.....
.....

A propos de l'INFORMATISATION des données du patient

- Quelle information orale donnez-vous à un patient quant à l'informatisation des données le concernant ?

- en quoi pensez-vous qu'elle est importante ?
- en quoi pensez-vous qu'elle pose problème ?

.....
.....
.....

- Donnez-vous systématiquement cette information orale avant la signature ? Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....

- Faire signer un consentement pour l'informatisation des données vous pose-t-il problème ? Pensez-vous que c'est nécessaire ?

.....
.....
.....

Quand la demande de consentement est impossible

- Quelles seraient pour vous les raisons éventuelles, dans votre pratique, qui autoriseraient à s'affranchir de la demande de consentement du patient avant l'inclusion dans le réseau ?

.....
.....
.....

- Que faites-vous, en pratique, quand le recueil de consentement du patient est impossible ?

.....
.....
.....

- Pensez-vous que l'impossibilité de recueillir le consentement du patient est un critère de non inclusion dans le réseau ?

.....
.....
.....

- Pensez-vous que l'information à donner au patient avant la signature du consentement est toujours compréhensible ? Expliquez, avez-vous des exemples de cas ?

.....
.....
.....

- N : Faites-vous la différence dans votre information orale entre le consentement pour entrer dans le réseau et le consentement à l'informatisation des données ? Oui, non, Expliquez.

.....
.....
.....

- N : Y a-t-il, selon vous, des critères d'inclusion dans le réseau ASDES ? Quels sont vos critères ?

.....
.....
.....

A propos du remplissage du DOSSIER MEDICAL ASDES et du partage du dossier

- Le remplissage du dossier formalisé avec ses items successifs, vous pose-t-il problème ?

.....
.....
.....

- Ce dossier remplace-t-il votre dossier patient habituel ?

- si oui, pourquoi ?

- si non, pourquoi ?

.....
.....
.....

- Remplissez-vous ce dossier lors des consultations en présence du patient ou après son départ ?

.....
.....
.....

- En moyenne, combien de consultations vous faut-il pour remplir le dossier ?

- la première consultation suffit

- 2 - 3 consultations

- 4 - 5 consultations

- plus de 5

.....
.....
.....

- Avez-vous des difficultés pour remplir certains items du dossier ? Citez les trois principaux dans l'ordre. Pourquoi ?

.....
.....
.....

- La saisie informatique des informations pendant la consultation est-elle possible ? En dehors de la consultation ?

.....
.....
.....

RELATION AVEC LE RESEAU

- Que vous apporte le réseau dans votre pratique pour la prise en charge de vos patients ?

- avantages**
- inconvénients**

.....
.....
.....

informations importantes		effectif	total	commentaires
objectifs du réseau: intérêt pour le patient	accès à des soins spécialisés			
	santé publique clinique, médecine préventive (recherche des FR, bilan à un an...)			
	réseau social			
objectifs de santé publique, épidémiologie, traitement statistique des données	concept de santé globale			
	évaluation / évolution des pratiques			
	exploitation statistiques des données			
réseau informatisé	aucune information sur l'informatisation			
	informatisation du dossier simplement			
	dossier partagé informatisé			
conditions d'adhésion au réseau (information de la lettre d'engagement)	respect du secret médical, liberté de sortir à tout moment du réseau sans changer la relation			
	loi CNIL			

quels problèmes	aucun			
	réticence du patient			
	prend du temps			
	dépend du niveau socio-culturel du patient			
	réseau difficile à expliquer car difficile à comprendre pour le médecin (au moins au début)			
	à propos de l'informatique, les gens sont tellement habitués			
info systématique et importante, pourquoi	oui, pour lever la réticence, rassurer			
	oui, pour des raisons éthiques			
	oui, pour justifier le consentement signé qui est demandé			
	oui, sans précision			
	oui, loi CNIL			
signature pose un problème	oui (réticence)			
	non			
nécessaire	oui, sans précision			
	oui, prise de conscience de l'engagement, responsabilisation			
	oui pour utiliser les données sans redemander l'accord systématiquement			
	non mais c'est le règlement du réseau			
	non, les patients font confiance			
	non, les patients ne prennent aucun risque			

informations importantes		effectif	total	commentaires
distinction dans l'information orale entre les 2 consentements	non (tout court)			
	non, dire oui pour entrer dans le réseau, c'est dire oui pour l'informatisation			
	oui			
compréhension de l'information	bonne			
	moyenne			
	mauvaise			

pratiques d'inclusion			effectif	total	commentaires
délai pour un nv patient pour présenter le réseau	rarement				
	dès la première consultation				question d'opportunité:
	après 2-3 CS				
	3-4 CS				
critères d'inclusion	aucun dans l'absolu				aucun en pratique:
	personnes qui accepteront très certainement				
	personne qui en tireront un bénéfice immédiat	besoin de suivi rigoureux, poly-pathologies +/- difficultés sociales			
	personne qu'on pourra suivre dans le temps				
	en fonction du temps disponible dans la consultation	et pour des patients qui en tireront bénéfice			
en cas de consentement impossible à recueillir	aucune raison				
	difficultés à se prendre en charge				
	problème de langue	la personne vient le plus souvent accompagnée par une personne qui traduit			
critère de non inclusion	oui				

remplissage du dossier ASDES			effectif	total	commentaires
problèmes de remplissage	aucun				
	trop long				
	problèmes dans sa formulation	tournure des questions, questions qui manquent, problème du juste sens des mots dans la question			
	problèmes avec certaines questions difficiles à aborder				
dossier ASDES en remplacement du dossier habituel	oui				
	non, c'est comme ça, je suis attaché à mon dossier	double saisie			
	non, c'est un dossier de santé publique, on ne peut pas l'utiliser en pratique courante (les consultations ultérieures, problème pour les ordonnances...)				
dossier rempli en présence du patient	toujours et en totalité				
	oui, les 3/4				
	oui pour les informations qui me manquent				
	oui et je convoque spécialement pour ça	quelle sont les dispo prises pour ces RV			
	non				
dossier rempli en combien de CS	1				
	1 à 2				
	plus				

items difficiles à aborder	aucun, il suffit de mettre à l'aise son patient				
	aucun, on connaît nos patients				
	les vaccinations				
	toutes les questions sociales qu'on n'avait pas l'habitude de poser				
	habitudes sexuelles	gêne du patient versus gêne du médecin			gêne du médecin:
	violence familiale, professionnelle	60			
	souffrance mentale				

remplissage du dossier ASDES			effectif	total	commentaires
saisie informatique	non				
	oui, 1 fois				
	2-5 fois				
	>5 fois				
	oui, pendant la consultation				
	en dehors de la consultation				

relation avec le réseau			effectif	total	commentaires
avantages	rupture de l'isolement				
	correspondants hospit pour adresser les patients				
	services particuliers (diététicienne, psychologues...)				
	rigueur et systématisation du dépistage	le dossier très complet et le bilan à 1 an			
	FMC (thèmes intéressants, convivialité, proximité...)				
inconvénients	manque de spécialistes				
	dossier trop long				
	distance des services localisés à Nanterre par rapport au lieu d'habitation des gens				
	on ne connaît pas assez les correspondants hospitaliers				
	réputation de l'hôpital de Nanterre				
	manque de la FMC	sur quels thèmes?			

commentaires sur la relation médecin-réseau-patient