



**HAL**  
open science

## Les nouvelles attentes des malades à l'heure du numérique

Marie Citrini, Martin Hirsch, Jacques Walsh

► **To cite this version:**

Marie Citrini, Martin Hirsch, Jacques Walsh. Les nouvelles attentes des malades à l'heure du numérique. Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie, 2022, 34. hal-04001832

**HAL Id: hal-04001832**

**<https://hal.science/hal-04001832>**

Submitted on 31 May 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades 20 ans après

Marie Citrini, Martin Hirsch et Jacques Walsh

Communication du groupe de travail de l'AP-HP

### Les nouvelles attentes des malades à l'heure du numérique

L'APHP a mené son travail en partant de trois questions.

Premièrement, vu des professionnels, est-ce qu'avec cette loi du 4 mars 2002, c'est mieux ou c'est pire ?

Deuxièmement, il y a 20 ans il n'y avait pas beaucoup d'informatique, de données, et de dossiers informatisés. Qu'est-ce que ça peut poser comme question aujourd'hui ? A un moment où les données des patients sont considérées comme la matière première presque la plus précieuse, à la fois pour la recherche publique, la recherche privée et l'industrie.

Troisièmement, il faut se demander si les patients d'aujourd'hui sont les mêmes que les patients d'il y a 20 ans.

## Présentation de la démarche

### Le questionnaire



- Enquête flash - février 2022
- Tous les professionnels de l'AP -HP
- **2948 répondants**

### Objectifs



1. Evaluer le niveau de connaissance et perception des professionnels de la loi
2. Mesurer son impact
3. En percevoir les évolutions.

### Profil des répondants



51% 25-50 ans  
47% > de 50 ans

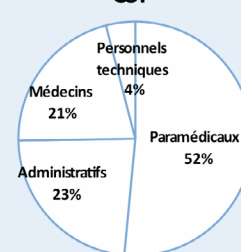


21%

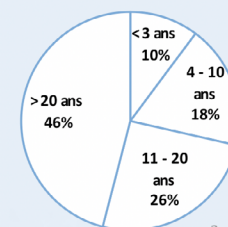


79%

### CSP



### ANCIENNETÉ

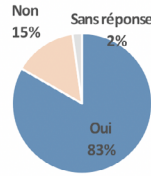


Ce premier diaporama montre qu'il y a eu environ 3000 réponses à l'enquête flash de février 2022, c'est à peu près homothétique avec la composition des professionnels à l'APHP : moitié de paramédicaux, 1/4 de médecins, 1/4 d'autres. 80 % des répondants sont des femmes.

# Connaissance de la loi par les professionnels

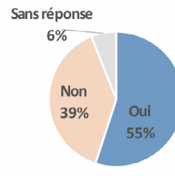
**75% des professionnels déclarent connaître la loi du 4 mars 2002**

## Les droits individuels



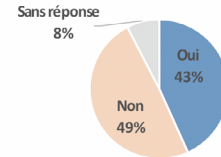
Information et consentement du patient, droit à la confidentialité, à la dignité, à l'absence de discrimination, personne de confiance, etc.

## Les droits collectifs



Consécration du rôle des associations de patients et représentation des usagers dans les instances hospitalières

## La réparation des accidents médicaux

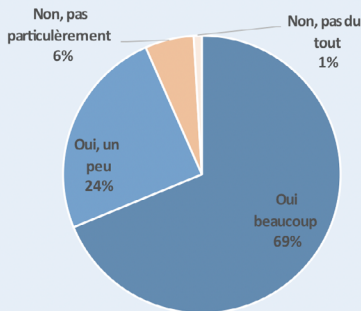


3

La connaissance de la loi a été divisée sur trois éléments : la connaissance des droits individuels des patients (l'accès au dossier) la connaissance des droits collectifs (la représentation des usagers), et l'aspect réparation des accidents médicaux. Si la connaissance est globalement bonne, elle est plus forte sur les droits individuels puis un peu moins forte sur les droits collectifs et un peu moins forte sur la réparation des accidents médicaux.

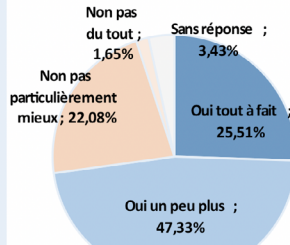
# Evolution du comportement des patients

**Avez-vous l'impression que les comportements et les attentes des patients ont évolué?**



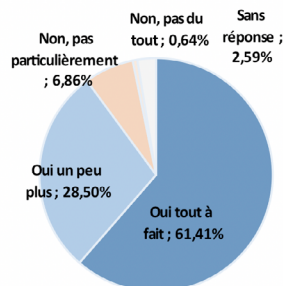
**58%** des soignants pensent que les patients font **d'avantage attention à leur santé**

**Connaissent mieux leurs droits?**



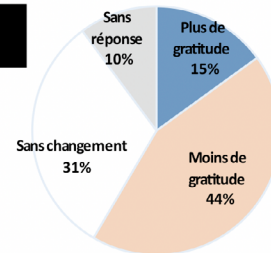
**63%** estiment que cela **va dans le bon sens**

**Plus exigeants?**

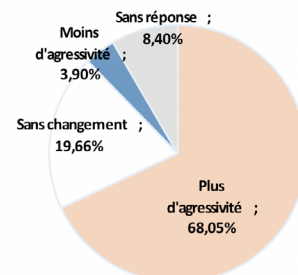


**49%** estiment que cela **va dans le bon sens**

**Gratitude exprimée envers les soignants**



**Agressivité à l'égard des soignants**



4

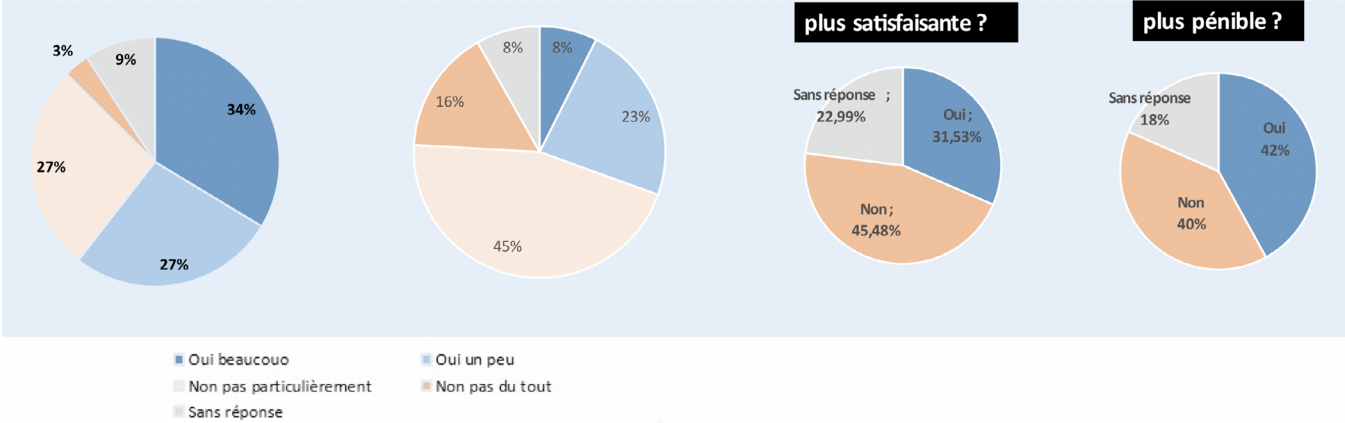
L'APHP s'est ensuite interrogée sur l'évolution du comportement des patients. Une très forte majorité considère que les patients de 2022 ne se comportent pas comme les patients de 2002, avec notamment ce qui concerne : la connaissance des droits, ils sont plus nombreux à les connaître ; des patients plus exigeants ; une gratitude plutôt moins forte vis-à-vis des soignants qu'auparavant ; et un élément qui ressort de patients qui seraient plus agressifs.

# Impacts de la loi

La loi vous encourage-t-elle à vous améliorer dans vos pratiques et vos relations avec les patients ?

La loi rend-elle plus compliqué votre exercice professionnel et est-elle perçue comme une contrainte ?

L'évolution des attentes et des comportements des patients rend-elle votre pratique :



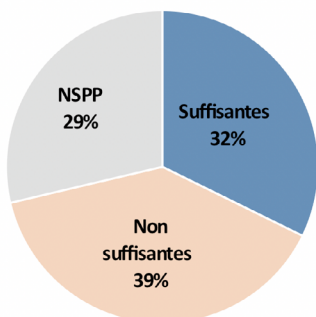
5

Sur l'impact de la loi, la question était de savoir si pour vous la loi est une contrainte ou plutôt une opportunité ? La majorité considère que la loi est une opportunité, qu'elle contribue à améliorer les pratiques. Certains considèrent qu'elle peut être une contrainte, mais ils sont minoritaires.

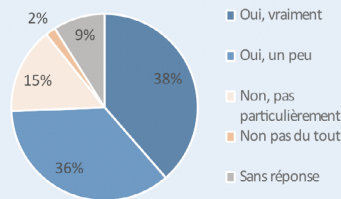
Et de la même manière, sur les comportements des patients, l'équilibre semble présent sur les questions suivantes : est-ce que l'évolution des attentes et des comportements des patients est plutôt plus satisfaisante ou plus pénible ?

# Evolutions de la loi

Pensez-vous que les dispositions actuelles de la loi soient suffisantes ?

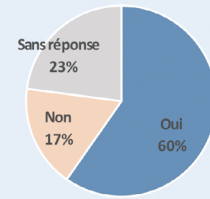


Le numérique et la digitalisation des pratiques posent-elles la question des nouveaux droits des patients ?



**75%** pensent que le numérique et digitalisation des pratiques posent la question des nouveaux droits des patients

Nouveaux droits des patients à définir ?



**60%** pensent que de nouveaux droits seraient à définir

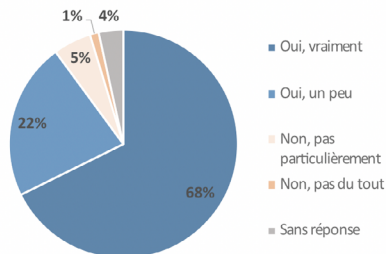


6

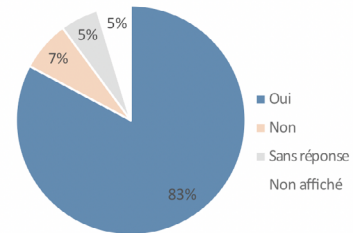


# Nouveaux droits et nouveaux « devoirs »

Serait-il utile de sensibiliser les patients à des « devoirs » envers les soignants?



Proposition de formaliser une charte co-élaborée?



**90%** déclarent qu'ils seraient utile de sensibiliser les patients à des « devoirs » envers les soignants

**83%** proposent que ces devoirs soient formalisés dans une **charte co-élaborée.**

7

Pensez-vous qu'il fallait renforcer la loi ? 1/3 des répondants considèrent que oui. Et notamment, beaucoup considèrent que la digitalisation et la numérisation appellent de nouveaux droits, et qu'il serait utile de définir de nouveaux droits.

Quant à la demande aux professionnels de santé s'il serait utile de sensibiliser les patients à des « devoirs » envers les soignants, beaucoup pensent que cela pourrait être utile, et ils sont aussi nombreux à considérer qu'il y a un exercice qui serait intéressant, qui est de faire travailler les soignants et les patients ensemble à cela, pour trouver le bon terme qui pourrait convenir à tout le monde pour expliquer, déterminer le contrat ou la relation entre les patients et les soignants.

Martin Hirsch

Jacques Walsh est membre du directoire de l'APHP en tant que représentant des usagers (de Seine-Saint-Denis, à l'hôpital Avicenne). Le directoire est l'instance de tête de la maison APHP, où se construit la voix et la voie de l'APHP. Depuis mai 2021, deux représentants des usagers y siègent deux fois par mois. Voici deux exemples de participation active au directoire.

D'abord l'enquête Flash présentée ci-dessus. Les représentants des usagers ont été associés à la rédaction du questionnaire, ainsi qu'au programme de courtes vidéos qui ont été tournées à l'occasion de cet anniversaire.

Deuxième exemple de participation active, l'évaluation en cours des départements médicaux universitaires (DMU) à laquelle les représentants des usagers sont parties totalement prenantes. Il est attendu des représentants des usagers une expérience de terrain, et pour capter cette expérience de terrain dans les très nombreux DMU, il a fallu activer la totalité du réseau des représentants des usagers. Et donc deux sièges au directoire valorisent la fonction représentante des usagers en hôpital.

Cet engagement responsable alimente ainsi le dialogue qualitatif de l'offre et de la demande de soins à ce niveau de responsabilité. C'est aussi un moyen d'irriguer le réseau des représentants des usagers de l'APHP. Il s'agit donc d'un enrichissement mutuel indiscutable et bénéfique à la cohérence de l'organisation toute entière. Finalement, l'ouverture du directoire aux usagers est une application emblématique de l'esprit de la loi de 2002.

Quant à nos attentes envers la numérisation en santé, sur quelques enjeux de la recherche utilisant ces data dématérialisés : à 10 % près, les usagers ne s'opposent pas à l'inclusion de leur data dans les entrepôts de données. Mais nous ne sommes jamais à l'abri d'un accident cyber. Comment préserver, voire augmenter ce consentement, et lever les zones d'ombre de ce qui est encore très nouveau pour les patients ? Trois points d'attention.

D'abord, la gouvernance des données de santé. La gouvernance garantit la qualité, notamment éthique, du produit data et des usages qui en sont faits. L'APHP a créé un comité spécial pour prendre en charge cette question stratégique. Mais le sujet est encore en traitement et tout récent.

Ensuite, la réutilisation des données de santé dans un contexte mondialisé et la construction des algorithmes. Ces outils sont nécessaires à l'exploitation de la donnée en vue d'une recherche clinique, ou pour assurer le suivi des médicaments en vie réelle. Réutilisation et algorithme concernent les malades, car c'est d'eux qu'il s'agit dans les datas. Il faut donc travailler leur information préalable, voire leur ouvrir une forme de contribution.

Enfin, la propriété des données de santé mérite un traitement à part. La non-patrimonialisation de cette ressource paraît bien établie en droit, en France au moins. Mais ailleurs dans le monde, on entend que la donnée a de la valeur : on parle d'écosystème. Les termes de ce débat mériteraient donc d'être précisés dans un cadre européen, ne serait-ce que pour le désamorcer.

Jacques Walsh

Il faut revenir sur « mon espace santé » et se demander ce qu'est un espace santé numérique pour un patient.

D'abord, l'informatisation de nos établissements de santé et du dossier médical a permis de voir de façon beaucoup plus rapide le compte-rendu d'hospitalisation, le compte rendu opératoire, le compte-rendu de consultation. Dans cet espace santé numérique, il y a effectivement une attention toute particulière aux droits.

Aujourd'hui, quand vous êtes hospitalisé dans un établissement de santé, vous êtes accueilli d'une certaine manière, vous êtes soigné d'une certaine manière, vous voulez faire témoignage ou réclamer vraiment au titre de « je me plains de quelque chose qui ne s'est pas passé comme je le voudrais » et vous écrivez à votre direction hospitalière ou à votre chef de service. Mais demain, dans ce cyberspace, qui est en responsabilité pour répondre à ce qui pourrait dysfonctionner ?

Prenons un exemple, grâce à cet espace santé, je vais recevoir mes comptes-rendus et mes résultats d'analyse beaucoup plus rapidement. Mais ces analyses, pour aller plus vite, je les envoie avant de voir le patient et de l'informer de son état de santé ? Non, il va falloir aussi sécuriser tout ça. L'outil numérique ne doit en rien suspendre, diminuer la relation de santé entre le patient et le professionnel de santé, entre le soigné et le soignant. Il peut être un outil accompagnant dans le cadre, par exemple, des maladies chroniques grâce à des applications, une télésurveillance, de l'information en santé (qui peut être fournie par des applications), de la télé expertise, du télé soins pour les paramédicaux... Tout cela peut se faire avec des applications, mais en ne supprimant pas la relation intrinsèque qu'il y a entre un soigné et un soignant, entre une personne qui vit avec et une personne qui a appris à soigner.

Donc il y a des éléments qui vont être contributifs à une réflexion et à une modification, c'est peut être aussi ces droits qui nous donnent aujourd'hui la possibilité éthique d'être plus autonome grâce à des applications. Donc les données devront être protégées.

Il y a des éléments qui vont être contributifs. Avec mon espace santé, je ne suis pas obligé à chaque fois que je vais à l'hôpital de rappeler qui est ma personne de confiance, et ça part de ce principe là que dans mon espace santé puisque je l'ai écrit, c'est la valeur sûre de ma personne de confiance. Les directives anticipées : parce que j'aurais rédigé mes directives anticipées, que je les aurais mises dans mon espace santé, et bien chaque professionnel de santé pourra s'intéresser à savoir si j'ai écrit des directives anticipées.

Ces éléments vont aussi nous interroger sur des droits qui existent aujourd'hui dans la loi, qui vont devoir être revus à l'aune de cette numérisation et de cette diffusion d'un point de vue plus large de ces informations : à qui vais-je donner l'autorisation de s'en saisir ou pas ? De les regarder ou pas ? Il y a une vraie question sur le sujet. Il va falloir, tous ensemble autour d'une table, retravailler et axer ces nouveaux droits, ou transformer les droits existants vers quelque chose qui sera d'autant plus répondant aujourd'hui avec mon espace santé.

Mon espace santé donne aussi la possibilité d'aller n'importe où en Europe, n'importe où dans le monde, et d'avoir sur cet espace là l'intégralité de mes informations de santé et également l'intégralité des informations de santé que je partage avec mon médecin généraliste et avec les professionnels de santé de ville, qui jusqu'à présent pensaient être exempts de répondre à ce droit-là, et qui aujourd'hui, par le biais de mon espace santé, vont devoir aussi répondre à cette information, puisque l'accès au dossier médical ne vaut pas que pour les établissements de santé, ne vaut pas que pour les établissements médico-sociaux où sociaux, il vaut aussi pour chacun dans sa profession de médecin, et aussi pour le médecin généraliste qui exerce, ou le spécialiste qui exerce en ville.

**Marie Citrini**