



HAL
open science

Études des connaissances et de l'utilisation du Dossier médical partagé (DMP) par les patients de la Somme

Audrey Stoop

► **To cite this version:**

Audrey Stoop. Études des connaissances et de l'utilisation du Dossier médical partagé (DMP) par les patients de la Somme. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03224987

HAL Id: dumas-03224987

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03224987>

Submitted on 12 May 2021

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.



Université de Picardie Jules Verne

Année 2020

Thèse n°2020-210

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
Spécialité : Médecine Générale.

**Étude des connaissances et de l'utilisation du Dossier
Médical Partagé par les patients de la Somme.**

Présentée et soutenue publiquement le 11 décembre 2020

Par

Madame Audrey STOOP

Président du jury :

Pr M. GIGNON

Membre du jury :

Pr R. DESAILLOUD

Pr P. TOUSSAINT

Dr J-P. LANOIX

Directeur de Thèse :

Dr M. PIERSON-MARCHANDISE

A Monsieur le Professeur Maxime GIGNON

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

Epidémiologie, Prévention et Economie de la Santé

Chef du Pôle Préventions, Risques, Information médicale et Epidémiologie

Je vous remercie d'avoir accepté de présider cette thèse, c'est un grand honneur. Veuillez trouver ici l'expression de ma respectueuse considération.

A Madame la professeur Rachel DESAILLOUD

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier

Endocrinologie, Diabétologie et Maladies Métaboliques

Vous me faites l'honneur, d'accepter d'être membre de ce jury. Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à ce travail et je vous remercie de votre pédagogie, vos cours ont marqué mon cursus.

A Monsieur le Professeur TOUSSAINT

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

Neurochirurgie

Vous avez accepté d'être membre de ce jury, je vous remercie de l'intérêt que vous portez à ce travail. Je vous remercie d'avoir participé à ma formation en tant qu'externe.

A Monsieur le Docteur LANOIX

Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier

Maladies infectieuses et tropicales

Vous me faites l'honneur, Monsieur, d'accepter d'être membre de ce jury, Je vous en remercie vivement et témoigne ici de ma respectueuse gratitude.

A Madame le Docteur PIERSON-MARCHANDISE Marion

Assistante Hospitalo-Universitaire

Service Préventions, Evaluations, Vigilances et Amélioration des Pratiques en Santé

Pôle PRIME- Préventions, Risques, Information Médicale et Epidémiologie

Tu m'as fait l'honneur de me diriger dans ce travail de thèse, je n'aurais pu rêver meilleure directrice de thèse. Merci pour cet encadrement, cette bienveillance et ton temps si précieux. Essentiels à l'aboutissement de ce travail. Je t'en suis très reconnaissante.

A la scolarité de l'Université de Picardie Jules verne et particulièrement à Mme Barbier :

Merci de m'avoir permis de soutenir ma thèse en ces temps perturbés et merci à Mme Barbier pour l'encadrement administrative de cette thèse.

A l'équipe de la CPAM de la Somme :

Merci pour votre collaboration pendant l'élaboration de ce travail. Je tiens à remercier particulièrement Mme Falempin, Mme Hadet, M. Lachat, M. Lunel et Mme Samier.

A Dr Bégue, merci pour m'avoir guidé dans mes premiers pas en médecine générale et m'avoir fait découvrir la beauté de celle-ci.

A Dr Bruandet, vous êtes un médecin humain et compétent, j'aspire un jour à vous égaler. Vous avez confirmé mon choix pour la médecine générale lors de mon premier stage en tant qu'interne. Merci.

A Dr Duban, merci de m'avoir tant appris sur le vaste monde de la médecine générale avec humanité, disponibilité et compétence.

Dr Ancy, merci de m'avoir autant appris sur la médecine, sur la vie. Votre goût pour la transmission de savoir m'incite à suivre votre chemin vers l'enseignement.

A l'équipe des urgences de Clermont, merci de m'avoir appris tellement de choses dans une ambiance si chaleureuse.

A l'équipe de médecine polyvalente de Doullens, merci de tous vos enseignements et de cette cohésion d'équipe pendant la première vague de la covid 19.

A mes parents. Vous m'avez toujours poussé vers l'avant et soutenu. Merci pour tout ça.

A ma sœur, mon amour. Sans toi je n'aurais peut-être pas compris que la différence est une grande richesse. Merci d'être toi.

A David, mon évidence. Depuis cinq années nous regardons ensemble dans la même direction, vers les étoiles. Merci pour tout ce que tu es. Merci de m'aimer dans mon entièreté.

A Coline, Laura, Marie, Nicolas et Séverine, « L'amitié double les joies et réduit de moitié les peines. » Merci de votre présence dans ma vie.

A mes beaux-parents, merci pour votre accueil et votre bienveillance.

A David, Laura, Marion et Véronique, merci pour vos relectures et vos remarques constructives.

Table des matières :

Table des illustrations	9
Abréviations	11
Introduction	13
Présentation du Dossier Médical Partagé	13
Contenu du DMP	15
Historique du DMP	16
L'équivalent du DMP	17
Le DMP en France	19
Objectifs de l'étude	22
Méthode	23
Résultats	27
Connaissance de l'existence du DMP et taux de création	27
Connaissance du contenu du DMP	30
Utilisation du DMP	31
Utilité du DMP et influence des professionnels de santé	32
Comparaison de la population ayant une pathologie chronique et celle non atteinte d'une pathologie chronique	35
Les difficultés	37
Question annexe.....	39
Discussion	40
Conclusion	53
Références	55
Annexes	59
Annexe 1 : le questionnaire	60
Annexe 2 : Informations pour le profil 4	72
Annexe 3 : Le lieu de création du DMP	73

Table des illustrations :

Figures :

Figure 1 : Chronologie du DMP	16
Figure 2 : Les quatre profils de répondants	24
Figure 3 : Diagramme de flux	27

Graphiques :

Graphique 1 : Relation entre l'âge et la connaissance de l'existence du DMP	28
Graphique 2 : Connaissance de l'existence du DMP en fonction de la présence d'une maladie chronique	28
Graphique 3 : Point sur la création du DMP	29
Graphique 4 : Les raisons de la non-crédation du DMP	29
Graphique 5 : Point sur les connaissances concernant le DMP	30
Graphique 6 : Utilisation du DMP quand il est créé (profil 1)	32
Graphique 7 : Utilité du DMP ressentie par les patients, moyenne des 4 profils	32
Graphique 8 : Trouvez-vous le DMP utile ?	33
Graphique 9 : Raisons évoquées de l'inutilité du Dossier Médical Partagé	34
Graphique 10 : L'impact de l'avis des professionnels de santé sur l'usage du DMP	35
Graphique 11 : Création du DMP en fonction de la présence d'une pathologie chronique	36
Graphique 12 : Connaissance du DMP en fonction de la présence d'une pathologie chronique.....	36
Graphique 13 : Utilité du DMP selon la présence d'une pathologie chronique	37
Graphique 14 : Les différentes difficultés rencontrées lors de la création du DMP	38
Graphique 15 : les moments de difficultés	39
Graphique 16 : Aide éventuellement trouvée	39

Tableau :

Tableau I : Proportion de personnes trouvant le DMP inutile en fonction du profil.....	34
--	----

Abréviations :

ALD :	Affection longue durée.
CNAMTS :	La Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés.
CPAM :	Caisse Primaire d'Assurance-maladie.
CPS :	Carte professionnelle de santé.
DCI :	Dénomination commune internationale.
DMG :	Dossier Médical Global (équivalent du DMP en Belgique)
DMP :	Dossier médical partagé ou dossier médical personnel.
ePSOS	The european Patients Smart Open Services : Projet Européen
GIP :	Groupement d'intérêt public.
HPST :	Loi portant la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
IC 95% :	Intervalle de Confiance à 95%
RGPD :	Règlement Général sur la Protection des Données
SSL :	Secure Sockets Layer

La loi HPST (loi hôpital, patients, santé, territoires) de 2009 a été adoptée pour atténuer les carences de communication, mais aussi pour améliorer la coordination entre les établissements de santé. Elle accentue le rôle de pivot du médecin généraliste dans la prise en charge du patient et celui du patient comme partenaire de soin (1).

Le médecin généraliste coordonne les soins dans le cadre du parcours de soins coordonné mis en place par la loi du 13 août 2004 (2) mais il fait souvent face à des obstacles qui compliquent ce travail. En effet, le médecin généraliste est fréquemment confronté à des difficultés pour joindre ses confrères spécialistes au cours de sa pratique quotidienne (3-4). Ce manque de coordination a différentes conséquences, comme le retard de diagnostic des pathologies chroniques, qui a été estimé à 4 ans (5), ou encore la difficulté de réaliser des hospitalisations directes, ce qui entraîne la répétition des passages aux urgences pour les patients atteints de pathologies chroniques. En sortie d'hospitalisation, cela peut également créer une discontinuité des soins entre l'hôpital et les soins de ville, et donc entraîner des erreurs médicales qui peuvent nuire aux patients et causer de nouvelles hospitalisations. En effet, le risque de divergence médicamenteuse non intentionnelle, d'interaction médicamenteuse est majoré en l'absence de communication entre les professionnels de santé. Il en est de même pour la redondance des examens complémentaires qui peuvent être réitérés par un médecin qui ignore que l'examen a déjà été réalisé à la demande d'un confrère ou qui n'a pas pu en obtenir le compte-rendu. C'est pour cette raison que les patients, les médecins et les équipes paramédicales, avec en première ligne les infirmiers et les kinésithérapeutes, demandent un outil pour améliorer cette coordination et la prise en charge des patients. Beaucoup d'espoir est placé dans le Dossier Médical Partagé (6).

I. Présentation du Dossier Médical Partagé (DMP)

Le Dossier Médical Partagé (DMP) est un carnet de santé numérique sécurisé, à droits d'accès protégés, déposé chez un hébergeur internet agréé. Il est gratuit et son usage n'est obligatoire ni pour le patient, ni pour les professionnels de santé. Sa création n'a aucune conséquence sur le niveau de remboursement des soins (7).

Le DMP est un outil de partage de l'information médicale entre les professionnels de santé, mais aussi entre ces derniers et les patients. Il vise à favoriser la coordination et la continuité des soins.

Tout bénéficiaire de l'Assurance Maladie peut créer son DMP dans les zones d'accueil de l'Assurance Maladie, en pharmacie, chez le médecin traitant ou lui-même sur le site dmp.fr. Pour les mineurs, la décision de création revient au titulaire de l'autorité parentale. Le DMP ne peut être créé sans l'accord du patient.

Le Dossier Médical Partagé est l'outil adéquat pour impliquer le patient dans sa prise en charge. Une fois son DMP créé, le patient en devient le titulaire. Il accède à son dossier grâce à des identifiants de connexion prédéfinis et à un code d'accès à usage unique qui lui est envoyé par mail ou par SMS à chaque connexion.

Le patient peut choisir de partager ses informations de santé avec les professionnels de santé de son choix. Il peut ajouter ou masquer un document et consulter son DMP depuis un ordinateur ou un smartphone. Il est en droit de demander à tout moment sa fermeture. Si le patient décide de clôturer son DMP, ce dernier est archivé et les données sont détruites dix ans après cette clôture (8).

Il s'agit véritablement du Dossier Médical du patient. Le DMP permet au patient une meilleure compréhension de sa pathologie et de son traitement grâce à l'accès aux différents comptes-rendus rédigés par les médecins. Ainsi le DMP permet au patient de devenir acteur de sa santé dans une logique de relation thérapeutique d'échange, puisqu'il met en lien le vécu du patient avec l'expertise et la connaissance scientifique du professionnel de santé.

L'accès au DMP est hautement sécurisé. Les professionnels de santé ne peuvent le consulter que si le patient les y a autorisés et s'ils sont munis de leur carte professionnelle de santé (CPS). En médecine de ville, le patient donne son consentement à un professionnel de santé, alors qu'à l'hôpital il le donne à une équipe. Les laboratoires pharmaceutiques, les mutuelles, les assurances, l'Assurance Maladie, ou la médecine du travail n'y ont pas accès.

En cas d'urgence, le mode « bris de glace » permet un accès par tout professionnel de santé sans accord du patient. Mais cette fonctionnalité doit être activée au préalable par le patient, et une trace de tous ces accès en urgence est conservée dans le DMP.

II. Contenu du DMP

Le DMP comprend différentes fonctionnalités :

- *Un espace de gestion du DMP* qui permet de gérer l'accès des professionnels de santé.
- *Un espace d'historique des accès (7).*
- *Un espace concernant la vaccination.*
- *Un espace personnel* contenant :
 - Les coordonnées du titulaire du DMP, des représentants légaux le cas échéant
 - Les coordonnées de la personne de confiance et des personnes à prévenir en cas d'urgence
 - Les données de connexion et la possibilité de fermer le DMP
 - Les directives anticipées
- *Un espace récapitulatif* contenant
 - Les derniers documents ajoutés au DMP.
 - Les derniers accès effectués et les auteurs de ces accès.
 - Les alertes éventuellement mise en place (par ex : être alerté pour l'ajout d'un document).
- *Un espace documents comprenant :*
 - La *synthèse médicale* avec les différents antécédents et les allergies.
 - Les *traitements et soins*, cette partie est supposée être complétée par le médecin traitant.
 - Les *comptes-rendus* (hospitalisation, consultation...)
 - Les *imageries médicales* et les *biologies* : elles ne sont pas encore disponibles, elles le seront prochainement.
 - Les actes de *prévention (dépistage)*
 - Les *certificats et les déclarations*
 - Les *données de remboursements* des 24 derniers mois fournies par l'Assurance-Maladie, avec pour les médicaments, la date de délivrance, la quantité et le nom en DCI (Dénomination commune internationale.).
 - Les *documents mis par le détenteur du DMP* (8).

Ces différentes parties du DMP doivent être complétées par tous les médecins (traitant et spécialistes) qui prennent en charge le patient.

III. Historique du DMP



Figure 1 : Chronologie du DMP.

2004 : Lancement du projet : Le Dossier Médical Personnel, est créé par la loi n° 2004-810 du 13 août 2004, dans le but d'améliorer la coordination, la qualité et le recours aux soins tout en diminuant les dépenses de santé (9).

En avril 2005, un groupement d'intérêt public (GIP) est créé afin de le mettre en œuvre. Il propose une phase de tests réalisés par des départements pilotes, puis une phase de généralisation (10).

De juin à décembre 2006, la phase d'expérimentation du DMP est lancée. Mais des inquiétudes concernant la confidentialité des données apparaissent, et des conflits concernant une rétribution naissent entre les médecins et le ministère de la santé (8-11).

En août 2007, un premier arrêt de l'expérimentation du DMP : Devant les difficultés rencontrées pour mettre en œuvre le DMP, dûes à un calendrier irréalisable et à un modèle économique incertain, la décision d'arrêter l'expérimentation est prise (12-13).

2008-2009 : Relance du Dossier Médical Personnel :

Le DMP est déployé à nouveau à partir de décembre 2010. Toutefois, il faut attendre janvier 2011 pour que les Français puissent demander sa création et avril 2011 qu'ils puissent le consulter (14).

En 2012, 100 000 patients bénéficient d'un DMP.

En février 2013, un rapport révèle le retard de la publication de textes législatifs et le coût engendré par l'outil (d'environ 500 millions d'Euros) (15).

Année 2014-2015 : relance du projet : en avril 2015, le Dossier Médical Personnel est renommé Dossier Médical Partagé et la maîtrise d'ouvrage est transférée à la CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés) (16).

En 2016 : le DMP 2.0 est déployé par la CNAMTS (17).

En décembre 2016, 9 départements pilotes, dont la Somme, déploient le DMP.

En novembre 2018, tous les Français peuvent le créer en ligne ou dans leur pharmacie et en décembre 2018, une application DMP est créée (18-19).

En juin 2019, 6 millions de DMP sont créés en France contenant 7 millions de documents. Une catégorie « directives anticipées » y est incorporée (6).

IV. L'équivalent du DMP à l'étranger

Dans de nombreux pays, une politique de partage numérique de l'information médicale est engagée, avec une implication différente du patient selon les pays (20-21-22).

Les leaders dans le domaine, comme le Danemark, l'Estonie ou encore la Suède, ont entrepris très tôt de développer les nouvelles technologies dans l'ensemble des domaines de la vie quotidienne. Dans ces pays, 100% des médecins utilisent le dossier médical informatisé.

Au Danemark, près de 25% de la population se connecte au portail chaque mois et le DMP ferait gagner cinquante minutes par mois à chaque médecin (23-24-25).

La plupart des autres pays se sont engagés plus récemment sur la voie du dossier médical informatisé. Après beaucoup de difficultés, ces modèles fonctionnent désormais.

- Des pays comme la Finlande ou les Pays-Bas ont choisi de rendre l'alimentation obligatoire pour les professionnels de santé : *en Finlande*, les patients peuvent désormais y avoir accès.

- En Belgique, des incitations financières pour les médecins et les patients sont mises en place : les médecins bénéficient d'une rétribution et les patients avec un dossier médical global (DMG) bénéficient d'un meilleur remboursement (26).

- D'autres pays proposent des incitations financières aux médecins, et rendent sa création automatique pour le patient sauf opposition de leur part comme aux Pays-Bas ou en Autriche, avec un système de financement mis en place pour compenser les dépenses liées à la mise en place de ce dossier pour le médecin (22-27).

- L'Allemagne et le Canada proposent des incitations financières aux médecins et comptent sur l'impact des professionnels de santé pour inciter les patients à la créer (28-29).

En Allemagne, face à la faible participation initiale des médecins au dossier médical informatisé, des mesures incitatives ont été mises en place et ont été efficaces.

- Au Royaume-Uni, un dossier plus sommaire est mis en place (30). Devant le faible taux de création du dossier électronique complet, les Britanniques ont pris le parti de l'alléger. Il ne contient désormais que les traitements et les allergies du patient mais 99% des patients l'ont créé et 98% des médecins généralistes l'utilisent.

Projet Européen

En 2008, le projet pilote européen ePSOS (The european Patients Smart Open Services) est lancé (31). Il permet de tester le partage transfrontalier d'un résumé des données de santé du patient et la prescription électronique.

À partir de fin 2019, 7 pays (Finlande, Estonie, République Tchèque, Luxembourg, Portugal, Croatie et Malte) commencent progressivement les échanges. Il existe une possibilité de délivrer une prescription électronique d'un pays à un autre.

Globalement la santé connectée progresse en Europe et au Canada. Elle montre une efficacité en matière d'amélioration des soins, avec des réductions de dépenses mises en évidence par certains rapports nationaux, notamment au Danemark (23).

Mais l'usage généralisé de l'informatique et les compensations financières pour les professionnels de santé et les patients ont souvent été nécessaires pour promouvoir l'utilisation du dossier de santé informatisé.

V. Le DMP en France

A. L'incitation à l'utilisation du DMP en France

En 2016, une convention médicale met en place le forfait structure afin de moderniser le cabinet médical. Ce forfait est une aide financière destinée à l'organisation et à l'informatisation des cabinets médicaux individuels ou en groupe, pour toutes les spécialités médicales et tous les secteurs d'exercice (1 ou 2) (32).

Cette aide financière est calculée par un système de points selon l'équipement du cabinet et l'organisation de celui-ci pour améliorer les services aux patients. Les indicateurs utilisés pour la calculer sont la possession d'un logiciel DMP-compatible et d'une messagerie sécurisée, le taux de télétransmissions, les horaires du cabinet, la participation à la formation des médecins en formations, etc. L'usage du DMP n'est pas un indicateur utilisé pour le calcul.

Les professionnels de santé et les patients sont incités à utiliser le DMP par des campagnes promotionnelles (annonce à la télévision, courriels, ...) mais ils ne reçoivent pas de compensation financière pour son utilisation.

B. Utilisation du DMP en France

1. Le médecin traitant et le DMP

Le médecin traitant est le partenaire privilégié du patient dans sa prise en charge. Il est souvent désigné comme médecin traitant « DMP ».

Ce statut lui donne une responsabilité de gestion et d'alimentation du DMP et lui permet de consulter l'historique des accès du DMP, de masquer des documents ou bloquer l'accès du DMP à un autre professionnel de santé à la demande du patient (6-7).

La littérature sur le sujet montre que les médecins généralistes sont majoritairement favorables à un partage d'informations via le DMP (8-11-20). La plupart des médecins généralistes pensent en effet que le suivi des pathologies chroniques serait facilité. Un patient atteint de polyopathologies aurait tous ses comptes-rendus à un seul endroit sans délais. Ce qui permettrait une amélioration des soins par l'accès optimisé à l'avis des confrères spécialistes et donc une adaptation thérapeutique et des pratiques plus rapides.

Les médecins interrogés pensent aussi que cela permettrait une diminution de la redondance des examens. En effet, le manque de documents et l'interrogatoire des patients ne permettent pas toujours de comprendre quel examen a été réalisé et quels en sont les résultats. Ceci peut causer la répétition de ses examens et entraîner des effets indésirables pour le patient (gêne, perte de temps, irradiation supplémentaire, incompréhension...), un coût financier et un coût humain supplémentaire. Le DMP, en regroupant tous les documents, a un réel avantage pour la prise en charge coordonnée et globale du patient.

Malgré tous ces avantages pour le médecin généraliste et le fait que 70% d'entre eux possèdent un logiciel DMP-compatible, ils ne sont que 37% à créer des DMP et 20% à les alimenter. Seulement 6% des médecins l'utilisent régulièrement (20).

Les facteurs influençant l'utilisation du DMP par les médecins traitants

Le manque d'information et de formation est évoqué dans la littérature et est associé de manière significative à une diminution de l'utilisation par rapport à ceux qui en ont profité (20).

En effet, la connaissance du DMP, les formations et le fait d'être maître de stage universitaire est associé de manière significative à une augmentation de l'utilisation du DMP.

L'aspect chronophage du DMP est retrouvé dans plusieurs études de la littérature et entraîne une crainte que l'usage du DMP diminue le temps consacré aux patients (8-11-20).

Des problèmes éthiques sont évoqués par plusieurs études avec la peur du piratage, la commercialisation des données, ou encore la gestion des personnes ne souhaitant pas être informées d'un diagnostic (8-11).

En revanche, la possibilité de consulter des documents dont le médecin n'est pas l'auteur est significativement associée à une plus forte utilisation du DMP (20).

2. Les autres professionnels de santé et le DMP

Le DMP présente également un intérêt pour les autres professionnels de santé. Les spécialistes peuvent lire les documents que leurs confrères ont déposés sur le DMP ce qui permet une prise en charge globale plus efficace. De plus les décisions médicales se baseraient sur l'ensemble des avis des professionnels de santé. Ceci éviterait qu'un spécialiste donne une conduite à tenir contraire à celle d'un confrère, ce qui serait délétère pour le patient.

Les professionnels de santé interrogés sont favorables au DMP mais ils sont 81,1% à ne jamais l'utiliser parmi les pharmaciens, sages-femmes, dentistes, kinésithérapeutes (33).

Quant aux médecins spécialistes, aucune étude ne s'est intéressée à leur utilisation du DMP. Actuellement 19 centres hospitaliers sur 32, alimentent les DMP (6). Progressivement les services de ces centres hospitaliers se mobilisent afin que 100% des services des centres hospitaliers l'alimentent.

3. Le patient et le Dossier Médical Partagé

Le patient doit être un partenaire dans la relation de soins. L'alliance thérapeutique entre le professionnel de santé et le patient a pour objectif de créer une adhésion thérapeutique, afin d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une maladie chronique par une meilleure compréhension de celle-ci et des prises en charge. Une meilleure compréhension favorise une meilleure observance.

Avec le DMP, le patient devient réellement patient-acteur. En effet, c'est lui qui a le rôle indispensable de créer son DMP, sans son accord la création est impossible. De plus, il a la possibilité d'apporter des informations, de remplir ses directives anticipées...

Le patient a aussi un rôle incitatif en demandant aux professionnels de santé d'alimenter son DMP. Selon la loi HPST, tout professionnel de santé a l'obligation d'alimentation si le patient en fait la demande (2).

Devant le rôle essentiel du patient comme partenaire de soin dans le déploiement du DMP, nous nous sommes intéressés aux données de la littérature. Peu d'études s'intéressent aux connaissances ou à l'utilisation du DMP par le patient.

La connaissance de l'existence du DMP est connue par 80% de la population selon 2 enquêtes (33-34).

Deux études ont montré que les personnes se sentent peu informées sur le contenu du DMP (21-33). Aucune étude ne s'intéresse aux connaissances concernant les diverses fonctionnalités du DMP.

Concernant l'utilisation du DMP, selon une étude (21), 7,7% des patients l'ont alimenté et 23% l'ont consulté. Cependant, aucune étude ne s'intéresse à l'utilisation des différentes fonctionnalités du DMP par le patient.

Or une personne ne peut pas utiliser son DMP si elle ne connaît pas ses différentes fonctionnalités et elle ne peut donc pas inciter les professionnels de santé à l'alimenter. On peut supposer que l'utilisation du DMP est meilleure chez les personnes ayant une bonne connaissance des fonctionnalités du DMP, comme ce qui est observé chez les médecins généralistes (20).

Objectifs de l'étude

Le DMP est un outil permettant une meilleure prise en charge des patients en améliorant la communication entre les professionnels de santé. C'est aussi un outil permettant de renforcer la place du patient dans sa prise en charge en le rendant acteur de sa santé.

Si la majorité des informations contenues dans le DMP sont produites par les professionnels de santé, le patient est un acteur indispensable au déploiement du DMP. Il serait donc intéressant de connaître ses connaissances concernant le DMP et l'utilisation qu'il en fait. Ces informations permettraient de cibler les actions de communication à l'égard de la population générale afin de l'inciter à créer et à utiliser le DMP.

L'objectif principal de ce travail, était de dresser un état des lieux des connaissances et de l'utilisation du Dossier Médical Partagé par les patients de la Somme.

Les objectifs secondaires étaient :

- D'identifier les connaissances et l'utilisation du DMP chez les personnes ayant un recours fréquent au système de soins et pour lesquelles le DMP serait particulièrement utile.
- D'identifier les freins à la création et à l'utilisation du DMP et de recueillir leur ressenti sur l'utilité du DMP.

Matériel et méthode

Type d'étude

Afin de répondre à nos objectifs, nous avons réalisé une étude observationnelle transversale descriptive via un questionnaire informatisé auprès de la population de la Somme de plus de 18 ans.

Le lien du questionnaire a été envoyé par courriel, en collaboration avec l'Assurance Maladie de la Somme via leur liste de diffusion. La voie informatique a été choisie pour faciliter le recueil des données sur un plus grand effectif avec la possibilité de questions conditionnelles, permettant ainsi la création de quatre profils de patients.

Population

En 2020, 220 000 Samariens sur 569 769 Samariens étaient assurés et avaient une adresse mail dans la base de données de la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance-maladie). Le questionnaire a été envoyé auprès d'un échantillon représentatif de la population de la Somme de 35 000 personnes formé par tirage au sort (méthode des quotas concernant l'âge, le sexe et la présence d'une ALD).

Critères d'inclusion

Etaient inclus dans cette étude les assurés de l'Assurance Maladie de la Somme, majeurs, ayant une adresse mail dans la liste de diffusion de la CPAM 80 et tirés au sort.

Critères de non-inclusion :

Les personnes mineures n'étaient pas incluses (le DMP des mineurs étant géré par les titulaires de l'autorité parentale).

Critères d'exclusion :

Les personnes n'ayant répondu à aucune question concernant le DMP.

Le questionnaire

Le questionnaire est disponible en annexe 1.

Il s'agissait d'un questionnaire informatisé anonyme comprenant en première partie les caractéristiques du participant : âge, sexe et existence d'une maladie chronique. Au sein de ce questionnaire, afin de ne pas traiter de données de santé, aucun détail d'une éventuelle pathologie chronique est recueilli. La population désignée comme atteinte d'une pathologie chronique désigne la population consultant régulièrement son médecin traitant.

Une question permettait de classer les participants dans un des 4 profils en fonction de leur histoire avec le DMP.

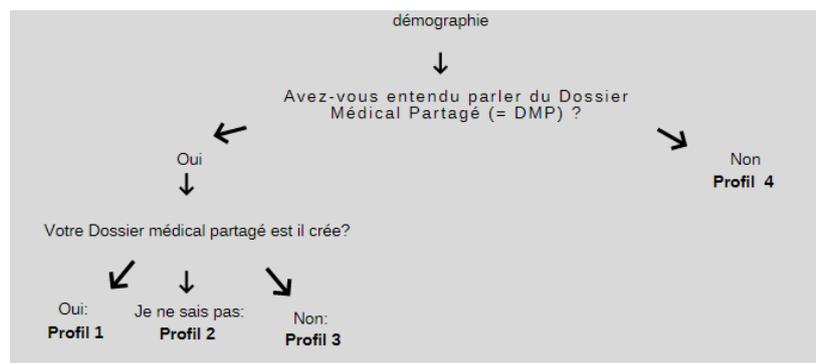


Figure 2 : Les quatre profils de répondants.

Profil 1 : population ayant entendu parler du DMP et l'ayant créé.

Profil 2 : population ayant entendu parler du DMP mais ne sachant pas s'il est créé.

Profil 3 : population ayant entendu parler du DMP mais ne l'ayant pas créé.

Profil 4 : population n'ayant pas entendu parler du DMP. Des informations sur le principe du DMP ont été apporté avec une vidéo et un court texte (voir annexe 2).

Le questionnaire permettait d'évaluer le parcours avec le DMP selon le profil du patient à travers des questions interrogeant :

- La connaissance de l'existence du DMP
- La création du DMP ou les raisons pour lesquelles il n'était pas créé
- Les connaissances concernant le contenu du DMP
- L'utilisation de 4 fonctionnalités principales du DMP : apporter et/ou consulter des informations de santé sur le DMP, sélectionner les professionnels de santé qui ont accès

au DMP, indiquer des informations utiles si le patient est dans l'incapacité de s'exprimer et retrouver ses données de remboursements des deux dernières années.

- Les difficultés rencontrées à la création ou à l'utilisation du DMP
- L'utilité perçue du DMP
- Le rôle des professionnels de santé dans l'usage du DMP

Les questions étaient obligatoires, l'absence de réponse à l'une d'entre elles entraînait l'impossibilité de poursuivre le questionnaire.

Nous avons envoyé le questionnaire le 7 mars 2020. Une relance a été réalisée auprès de la totalité de l'échantillon représentatif, soit 35 000 personnes un mois et demi après. La réception des questionnaires a été clôturée le 2 mai 2020.

Le nombre minimal de sujet nécessaire a été fixé à 384 personnes. Ce chiffre a été déterminé à partir des 220 000 personnes composant la population source, avec une marge d'erreur de 2,2% et un niveau de confiance de 95%.

Le questionnaire comportait un total de 38 questions, avec un maximum de 15 questions en fonction du profil de la personne interrogée, pour une durée maximale estimée à cinq minutes.

Le logiciel

Nous avons utilisé le logiciel Drag'n survey pour le recueil des données, qui est un logiciel permettant de recueillir de nombreuses réponses informatisées. Ce logiciel est conforme au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et est certifié Secure Sockets Layer (SSL). Les données sont stockées au Luxembourg mais Drag'n Survey ne réutilise pas les données récoltées à des fins commerciales. L'auteur est le seul propriétaire des données collectées.

L'analyse des données

Les données issues des questionnaires ont été colligées dans un tableur Excel.

L'analyse des données a été réalisée via Excel et via des sites d'analyses statistiques (35). Les comparaisons ont été réalisées par des tests χ^2 et des tests de Fisher-Exact en cas de population de moins de cinq personnes, avec un risque d'erreur α fixé à 5%. Les proportions sont présentées avec leurs intervalles de confiance.

Ethique

Au sein du questionnaire aucune question ne faisant référence à des données sensibles ou des données directement ou indirectement identifiantes, ainsi aucune autorisation n'a été obligatoire pour la réalisation de l'étude.

Conflits d'intérêts : L'auteur ne déclare pas de conflits d'intérêts.

Résultats :

Nous avons obtenu 1946 réponses, soit un taux de réponses de 5,6%. Après application des critères de non-inclusion et d'exclusion (âge < 18 ans et personnes n'ayant répondu à aucune question relative au DMP), nous avons étudié 1854 questionnaires.

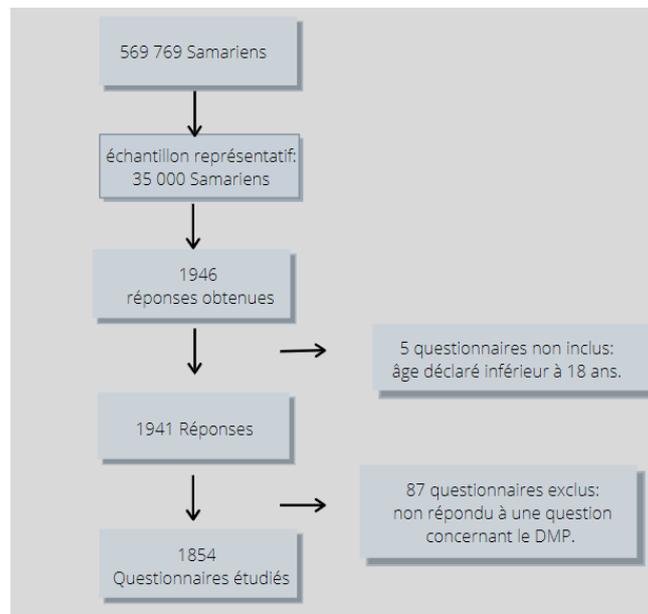


Figure 3 : Diagramme de flux.

Parmi les répondants 55,2 % étaient des femmes (n=1023). L'âge moyen était de 52,3 +/- 27,6 ans. L'âge était renseigné pour 1789 (96,5%) personnes, avec un âge minimal de 18 ans et maximal de 112 ans.

Neuf cent quatre-vingt-quinze (53,7% IC95% [51,4 ; 56]) personnes ont répondu positivement à la question « Avez-vous une maladie chronique ou consultez-vous régulièrement votre médecin généraliste ? (Par ex : tous les 3 mois) ».

I. Connaissance de l'existence du DMP et taux de création

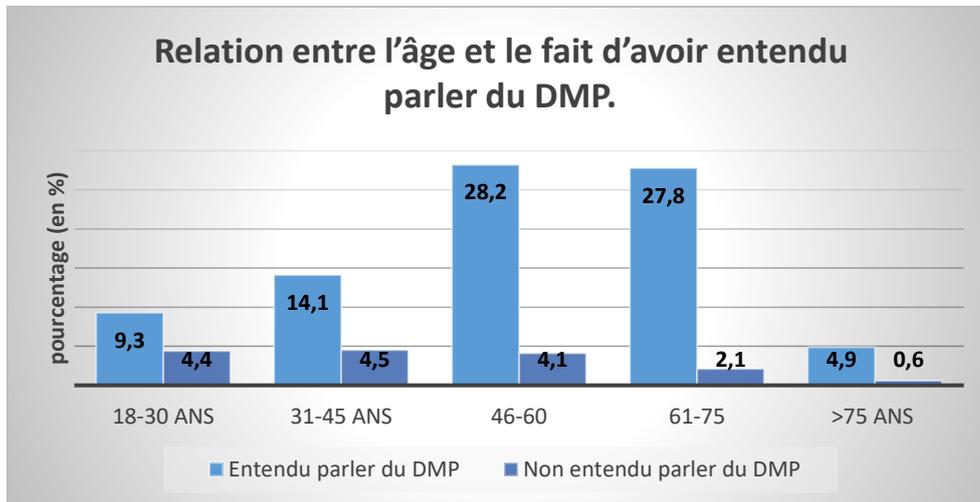
A. Connaissance de son existence

Parmi les 1854 répondants inclus, **84,3%** (IC95% [82,6 ; 86]) avaient entendu parler du DMP.

Comparaison des caractéristiques de la population en fonction de leur connaissance de l'existence du DMP

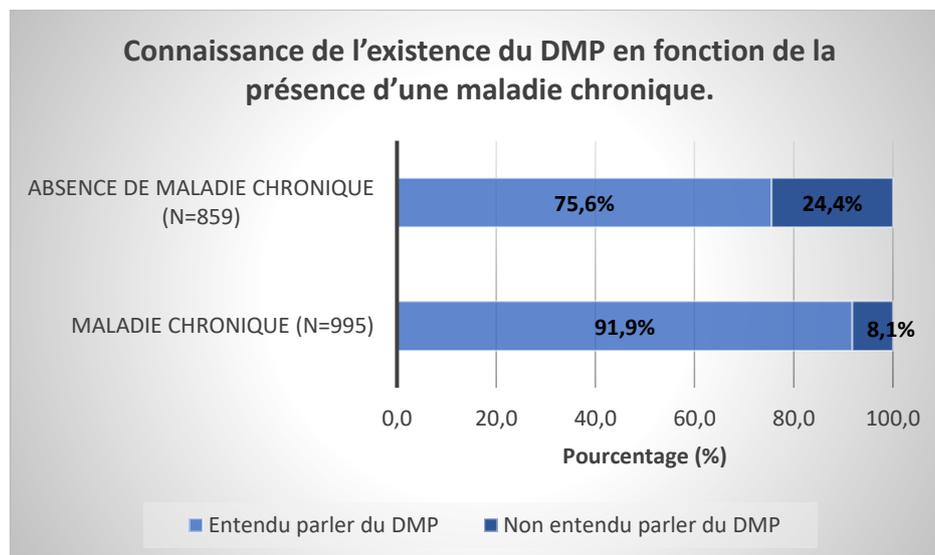
Il n'y avait pas de différence significative concernant le sexe entre les personnes connaissant l'existence du DMP et celles n'en ayant jamais entendu parler.

Une différence significative était retrouvée concernant la connaissance de l'existence du DMP selon l'âge. En effet l'âge moyen des répondants connaissant l'existence du DMP était supérieur à celui des répondants ne connaissant pas son existence, respectivement 53,9 ans et 43,2 ans ($p < 0,001$). La répartition en fonction des classes d'âge est présentée dans le graphique 1.



Graphique 1 : Relation entre l'âge et la connaissance de l'existence du DMP.

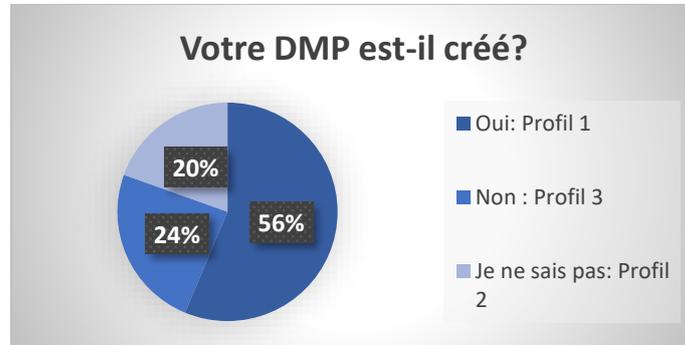
La population ayant une maladie chronique avait connaissance de l'existence du DMP dans une proportion plus élevée que celle non atteinte, avec un $p < 0,05$ (graphique 2).



Graphique 2 : Connaissance de l'existence du DMP en fonction de la présence d'une maladie chronique.

A. Création du DMP

Parmi les 1563 répondants ayant entendu parler du DMP, 874 l'avaient créé (**56%** IC95% [53,5 ; 58,5]), 375 ne l'avaient pas créé (24% IC95% [21,9 ; 26,1]), 303 ne savaient pas s'il est créé (20% IC95% [18,0 ; 22,0]) (graphique 3).

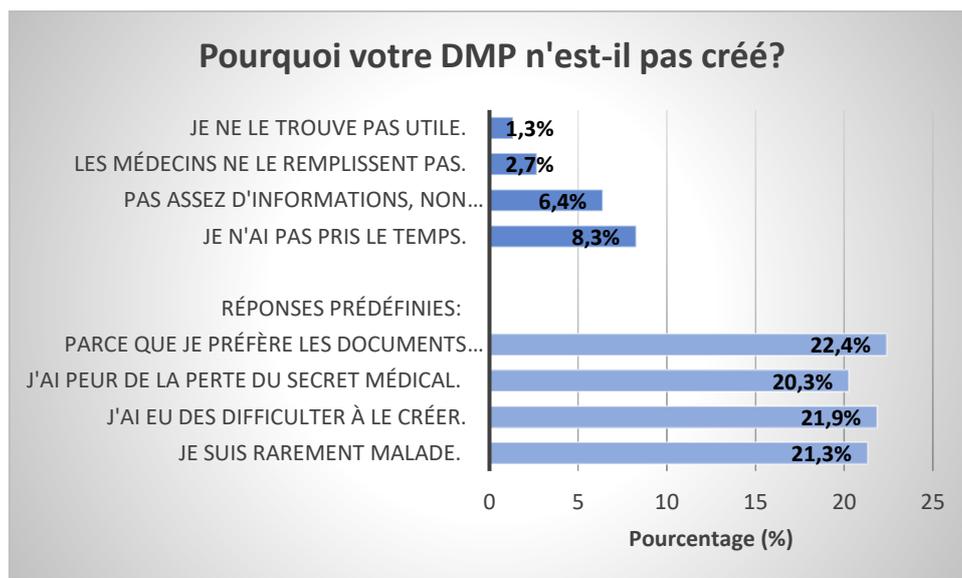


Graphique 3 : Point sur la création du DMP.
(11/1563 personnes n'ont pas répondu à cette question. (0,6%).)

Les raisons de la non-création du DMP dans le profil 3

Nous avons interrogé les 375 répondants ayant entendu parler du DMP mais ne l'ayant pas créé pour en connaître les raisons.

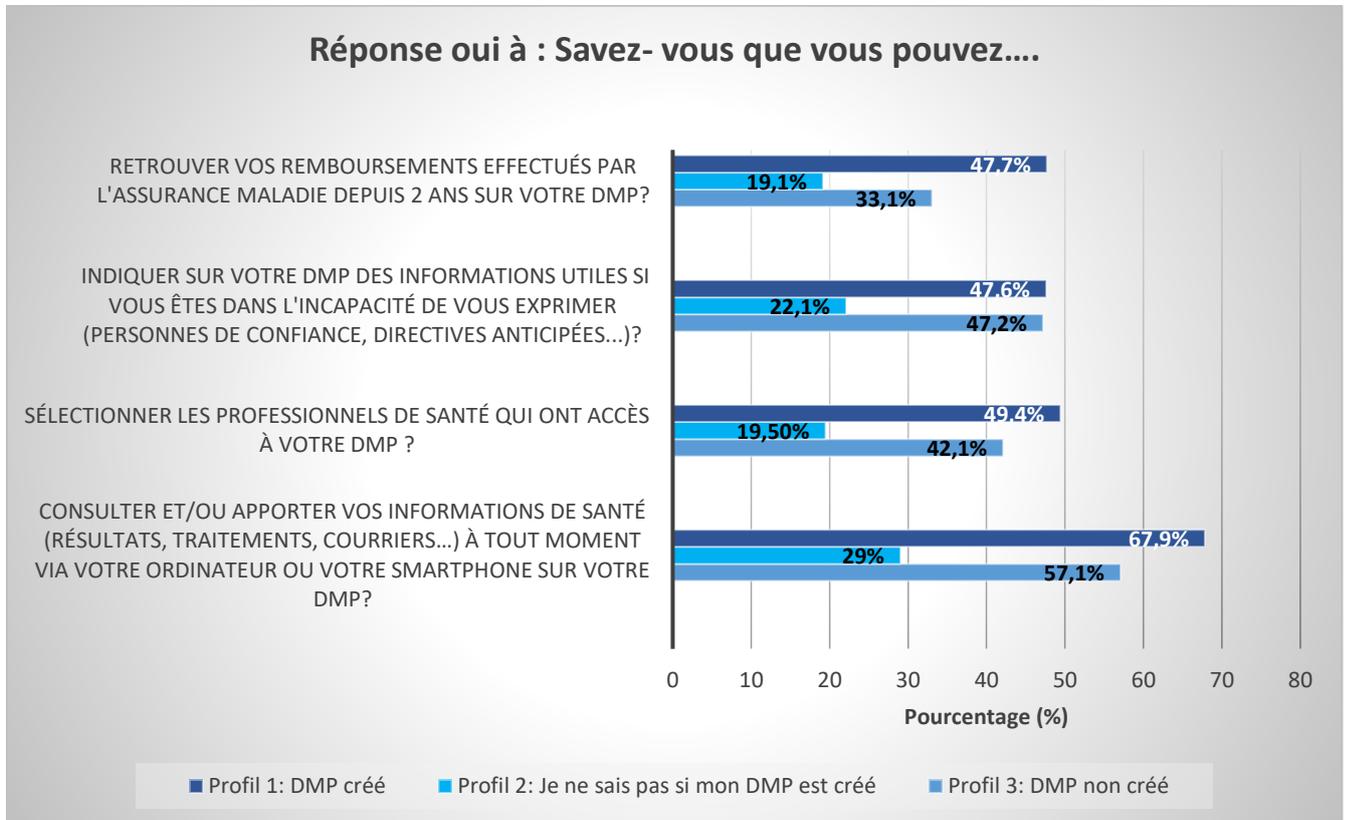
Les raisons pour lesquelles les personnes du profil 3 (connaissance du DMP mais non créé) n'ont pas créé leur DMP sont présentées dans le graphique 4. La raison principale évoquée était la préférence pour les documents papiers, suivie des difficultés rencontrées à la création, le fait d'être rarement malade et enfin la peur de la perte du secret médical.



Graphique 4 : Les raisons de la non-création du DMP.
19/375 personnes n'ont pas répondu à cette question (4,3%).

II. Connaissance du contenu du DMP

Les interrogations concernant le contenu du DMP, ont été posés auprès des trois profils de patients ayant entendu parler du DMP (Profils 1-2-3).



Graphique 5 : Point sur les connaissances concernant le DMP.
Avec au maximum 48/1552 absence de réponses (3,09%)

La population ayant créé son DMP (profil 1) connaissait les fonctionnalités du DMP en moyenne dans **53,2%** des cas. Cependant, **67,9 %** savaient qu'ils pouvaient consulter et/ ou apporter des informations sur leur DMP.

En moyenne, le profil ayant les meilleures connaissances sur les fonctionnalités du DMP était le profil 1 (53,2%), suivi du profil 3 (44,9%) puis du profil 2 (22,4%).

La fonctionnalité la plus connue était la consultation et/ou l'apport d'informations sur le DMP par les patients à tout moment via un ordinateur ou un smartphone. Elle était connue par 51,3% sur l'ensemble des 3 profils.

Le taux de connaissance des 4 principales fonctionnalités du DMP en fonction du profil est présenté dans le graphique 5.

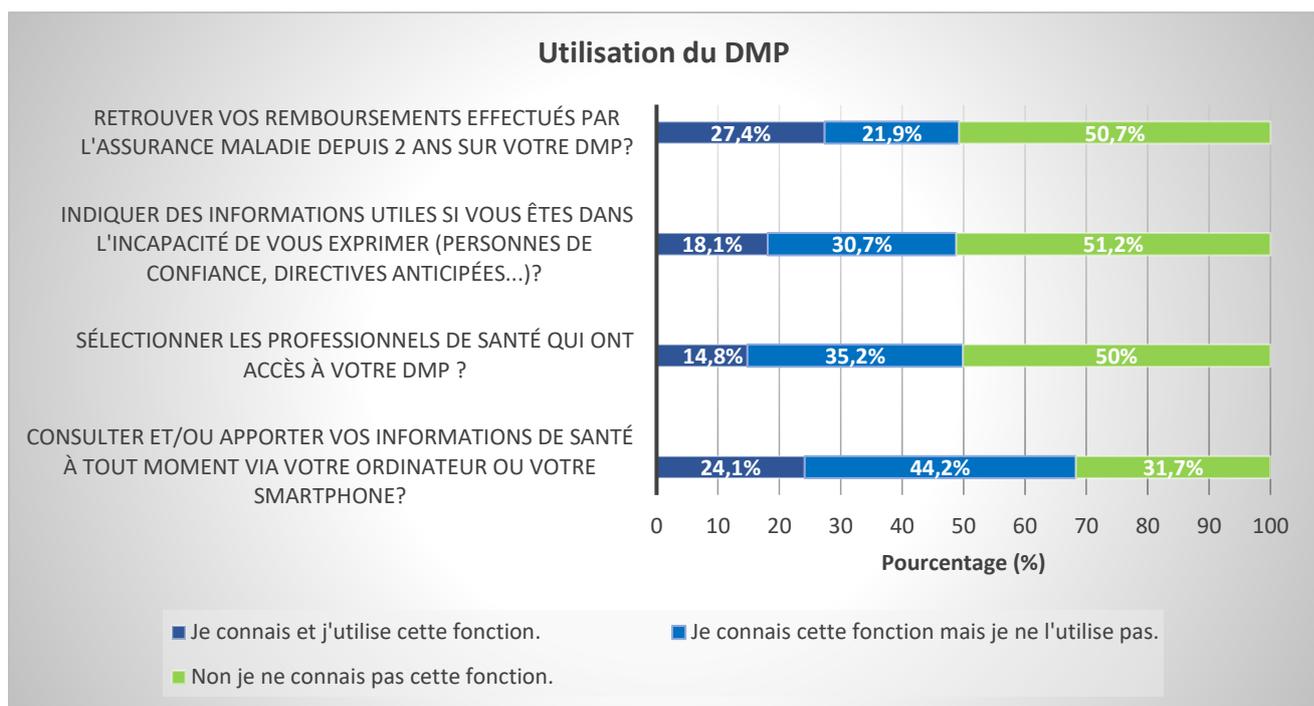
Une différence significative a été constatée entre chacune des trois populations concernant le fait de retrouver les données de remboursements de l'Assurance maladie sur le DMP avec un **p<0,05**. Ainsi les connaissances du profil 1 étaient supérieures à celles du profil 3. Les connaissances du profil 3 étaient elles-mêmes supérieures à celles du profil 2.

Pour les trois autres fonctions, nous avons identifié une différence significative entre les connaissances du profil 2 et celle des deux autres populations, avec un **p< 0,001**. Les personnes ne sachant pas si leur DMP est créé avaient significativement les moins bonnes connaissances.

III. Utilisation du DMP

L'utilisation du DMP a été évaluée chez les personnes ayant créé leur DMP (profil 1).

Les connaissances et l'utilisation des différentes fonctionnalités du DMP par les personnes du profil 1 sont présentées dans le graphique 6. La fonctionnalité la plus connue était la consultation ou l'apport d'informations de santé à partir de son ordinateur ou smartphone (67,9%). En revanche, la plus utilisée était la consultation des remboursements de l'Assurance Maladie (27,4%). L'utilisation était de 54% parmi les personnes qui la connaissaient. Pour les autres fonctionnalités, en moyenne *un tiers des personnes les connaissant les utilisaient*.

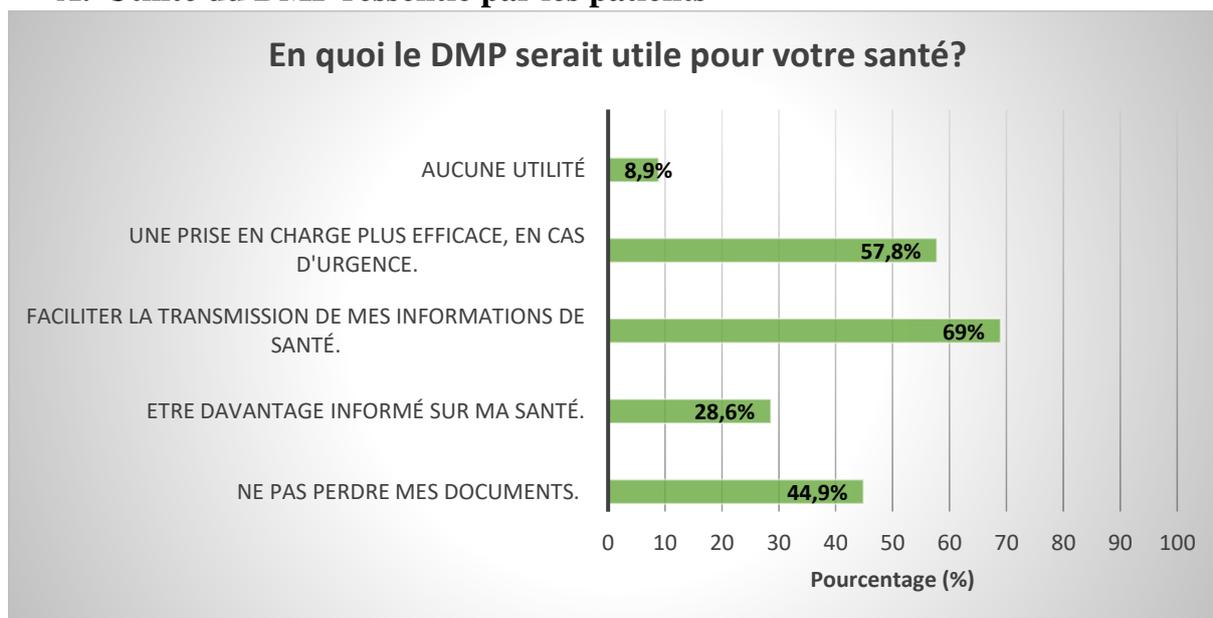


Graphique 6 : Utilisation du DMP quand il est créé (profil 1).
Avec au maximum 28/874 absence de réponses (3,2%).

IV. Utilité du DMP et influence des professionnels de santé

Les questions ont été posées aux quatre profils de répondants, le profil 4 ayant reçu des informations au préalable.

A. Utilité du DMP ressentie par les patients



Graphique 7 : Utilité du DMP ressentie par les patients, moyenne des 4 profils.
Nombre d'absence de réponses : 356 / 1854 (dont 314 concernant le profil 1).

Le graphique 7 correspond à la moyenne des réponses entre les quatre profils de répondants.

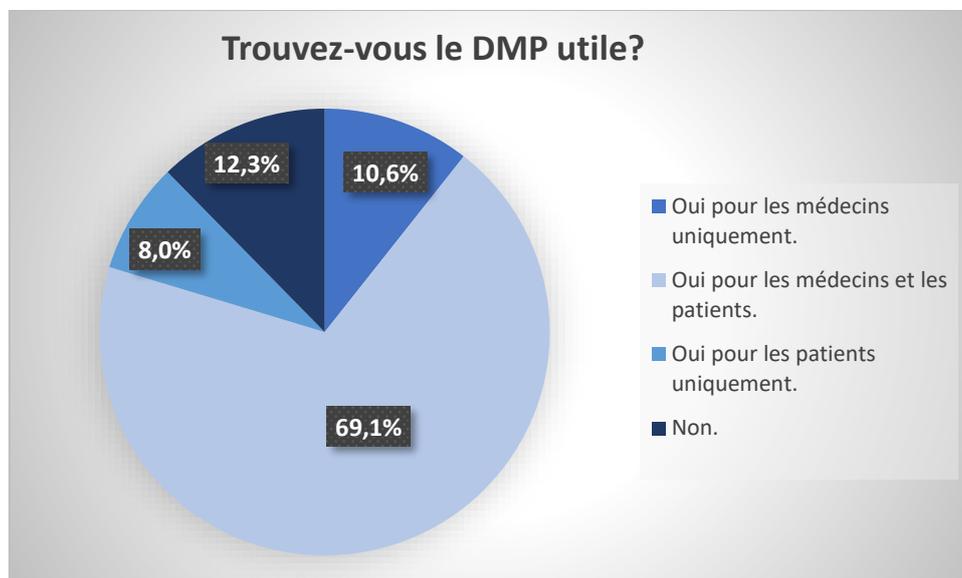
Les quatre groupes ont répondu en proportion plus importante pour la transmission d'informations, la prise en charge en urgence, le fait de ne pas perdre les documents et enfin le fait d'être davantage informé sur sa santé.

Aucune différence significative n'a été retrouvée entre la population ayant entendu parler du DMP et celle n'ayant pas entendu parler du DMP, avec un $p = 0,71$.

Le profil 4 (n'ayant pas entendu parler du DMP) et le profil 2 (ne sachant pas si le DMP est créé), trouvaient plus de fonctionnalités utiles que le profil 3 qui n'a pas créé son DMP, et ce de manière significative avec un $p < 0,05$.

1. Utilité pour les patients et les médecins

Cette question a été posée à la population du profil 4. La majorité des répondants du profil 4 trouvaient le DMP utile à la fois pour les médecins et pour les patients (**69,1%** IC95% [63,8 ;74,4]). (Graphique 8)



Graphique 8 : Trouvez-vous le DMP utile ?
(55/291 soit 18,9% n'ont pas répondu à la question et sont exclus des résultats présentés ci-dessus).

A. Inutilité du DMP ressentie par les patients

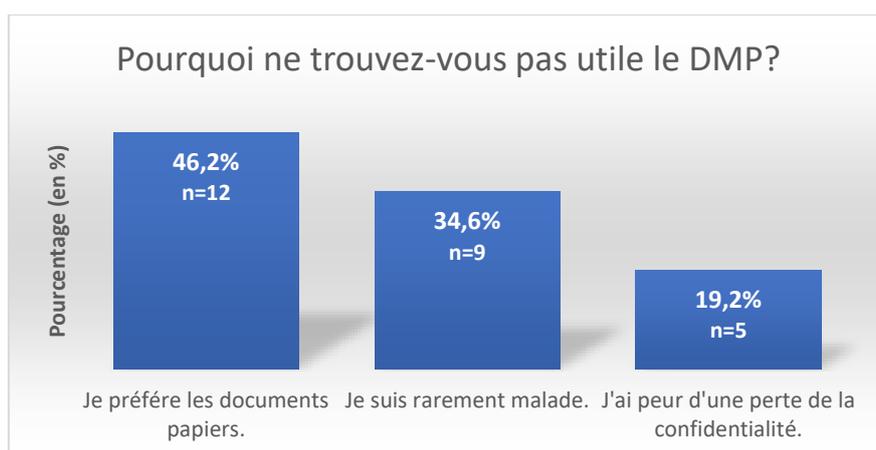
Sur l'ensemble des 4 profils, 8,6% (IC95% [7,3 ; 9,9]) des répondants trouvaient le DMP inutile. Il existait une différence significative entre les profils ($p < 0,01$). La proportion de personnes le trouvant inutile en fonction du profil est présentée dans le tableau I.

	Inutilité ressentie % [IC95%]	p
Profil 1 : DMP créé	4,5% [3,1 ; 5,9]	<0,01
Profil 2 : personnes ne sachant pas si leur DMP est créé	3,3% [1,1 ; 5,5]	
Profil 3 : DMP non créé	15,6% [11,8 ; 19,4]	
Profil 4 : n'ayant pas entendu parler du DMP avant l'étude	12,3% [8,4 ; 16,2]	

Tableau I : Proportion de personnes trouvant le DMP inutile en fonction du profil

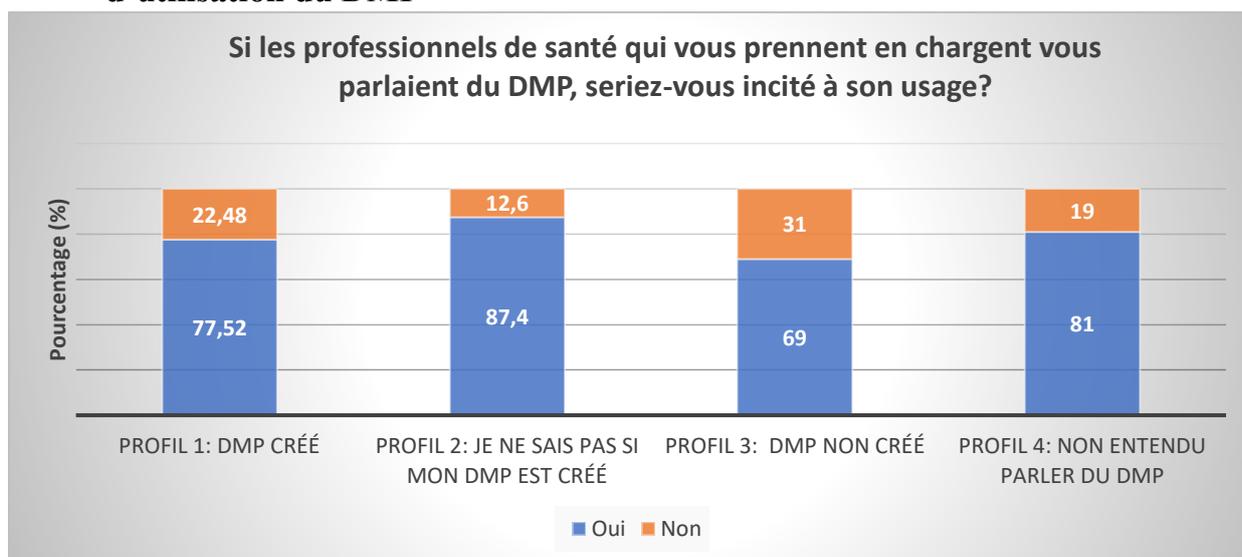
1. Raisons de l'inutilité

Après avoir reçu des informations, ils étaient 12,3% (n=29) à ne pas trouver le DMP utile. Les raisons de l'inutilité ressentie ont été demandées à ces vingt-neuf personnes du profil 4 et sont présentées dans le [graphique 9](#).



Graphique 9 : Raisons évoquées de l'inutilité du Dossier Médical Partagé.
Absence de réponse : 3/29.

A. L'influence des professionnels de santé en matière de création ou d'utilisation du DMP



Graphique 10 : L'impact de l'avis des professionnels de santé sur l'usage du DMP.
Nombre d'absence de réponses : 441/ 1854 (23,8%) (dont 318 pour le profil 1).

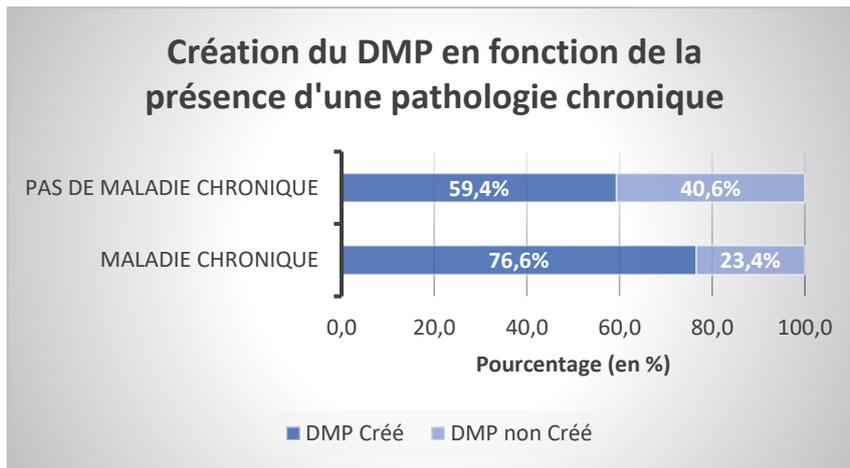
Il existe une différence significative ($p < 0,05$) entre les divers profils, avec la plus grande différence entre le profil 2 et 3 ($p < 0,01$). La population du profil 3 est celle qui serait le moins influencé par les professionnels de santé pour créer son DMP. À l'inverse, le profil 2, est celui qui le serait le plus (graphique 10).

L'incitation potentielle par les professionnels de santé est grande, pourtant seulement **22%** (IC95% [19,9 ; 24,1%] (n=349) des répondants ayant entendu parler du DMP avaient reçu des informations de leurs professionnels de santé.

V. Comparaison de la population ayant une pathologie chronique et celle non atteinte d'une pathologie chronique

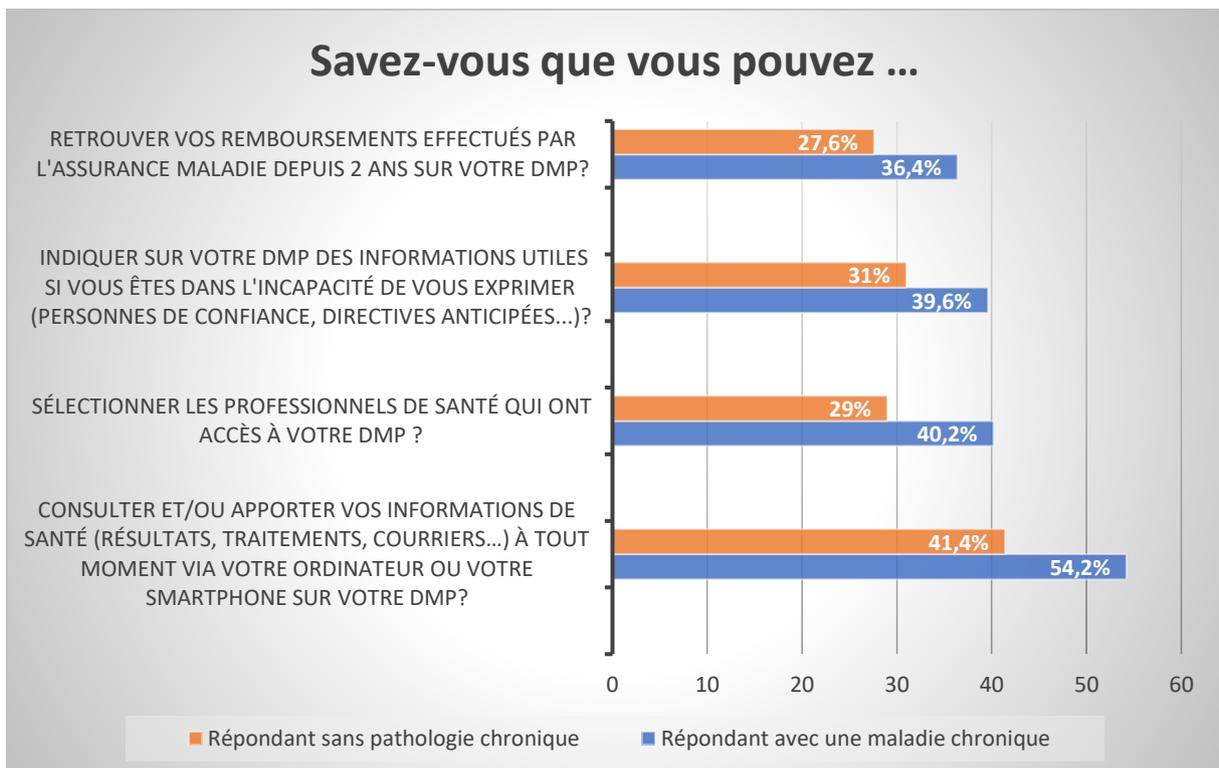
A. Connaissance de l'existence du DMP et création

Le groupe des personnes atteintes de pathologies chroniques avait une meilleure connaissance de l'existence du DMP et un taux plus important de DMP créé que les autres personnes (graphique 11). Ces différences étaient statistiquement significatives ($p < 0,05$).



Graphique 11 : Création du DMP en fonction de la présence d'une pathologie chronique.

B. Connaissances du contenu du DMP en fonction de la présence d'une maladie chronique



Graphique 12 : Connaissance du DMP en fonction de la présence d'une pathologie chronique.

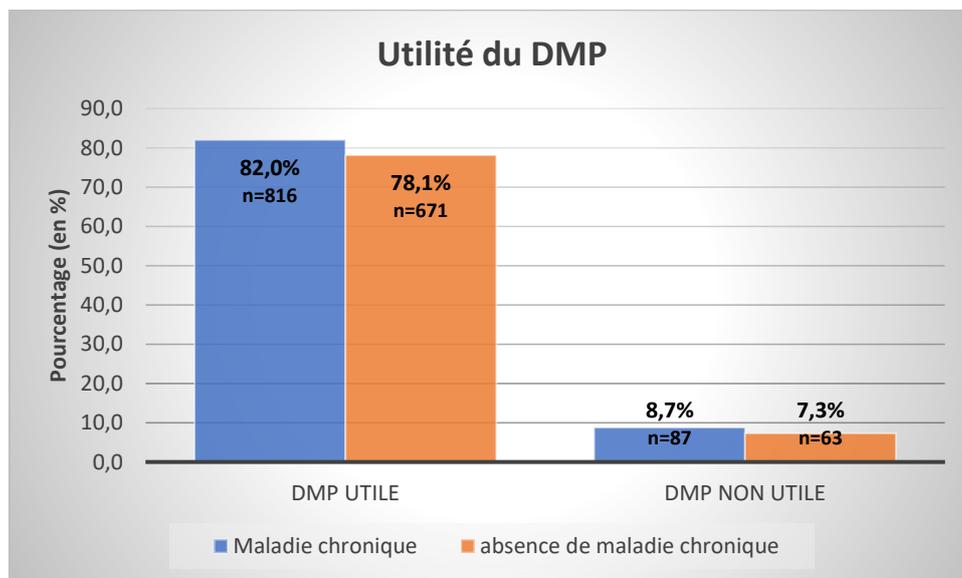
La population ayant une pathologie chronique connaissait les fonctionnalités du DMP dans environ 40% des cas, mais le fait de consulter et/ou d'apporter des documents était connu par la moitié d'entre eux. Cette connaissance était significativement plus élevée que dans le groupe des personnes n'ayant pas de maladie chronique, $p < 0,01$. (Graphique 12)

A. Comparaison de l'utilisation selon la présence d'une pathologie chronique.

Concernant l'utilisation du DMP, il n'existait pas de différence significative selon la présence ou non d'une pathologie chronique. En effet, parmi les personnes ayant un DMP, l'utilisation était faible, tant chez les personnes ayant une maladie chronique que chez les autres avec des proportions d'utilisateurs respectivement de 21,4% et de 19,3%. La fonctionnalité la plus utilisée était la consultation des données de remboursements de l'Assurance maladie dans ces deux populations.

A. Le sentiment d'utilité selon la présence d'une pathologie chronique

La présence d'une pathologie chronique ne modifiait pas le sentiment d'utilité du DMP de façon statistiquement significative (graphique 13).

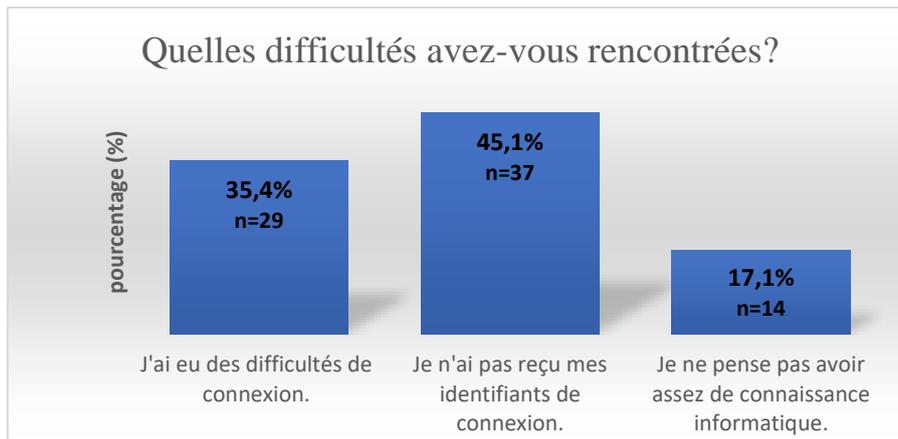


Graphique 13 : Utilité du DMP selon la présence d'une pathologie chronique.

VI. Les difficultés

A. Les difficultés rencontrées entravant la création du DMP

Concernant les répondants du profil 3 (n'ayant pas créé leur DMP), 21,9% (n= 82) n'avaient pas pu créer leur DMP à cause des difficultés rencontrées lors de la création. Le graphique 14 représente ces difficultés.



Graphique 14 : Les différentes difficultés rencontrées lors de la création du DMP.

2/82 personnes n'ont pas répondu.

Les difficultés de connexion concernaient **35,4%** (IC95% [25 ; 45,8]) des répondants. Parmi eux, 7 répondants (24,1% IC95% [8,5 ; 39,7]) n'avaient pas pu le créer à cause de l'illisibilité du numéro au dos de la carte vitale.

Les identifiants de connexion n'ont pas été reçus par **45,1%** des répondants ayant éprouvés des difficultés à la création du DMP. Parmi eux, 4 n'ont pas reçu leurs identifiants malgré plusieurs relances.

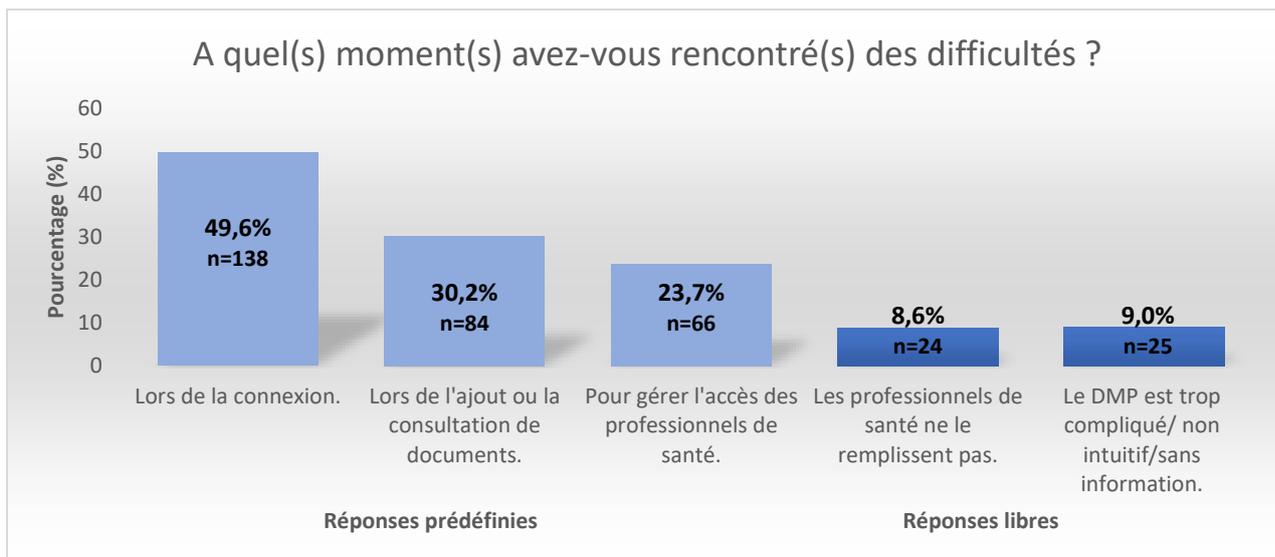
B. Les difficultés à l'utilisation du DMP

Parmi les personnes ayant un DMP (utilisateurs ou non), 33% (n =278/874) ont éprouvé des difficultés à l'utilisation du DMP.

1. Détails des difficultés rencontrées lors de l'utilisation du DMP

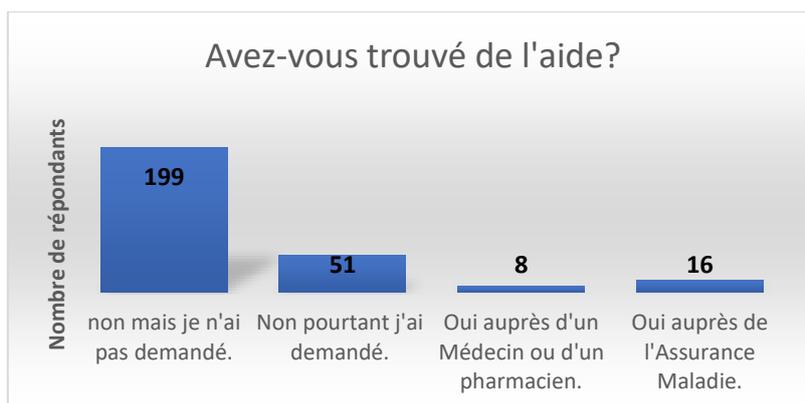
Le graphique 15 représente les difficultés rencontrées. Parmi les 278 personnes ayant rencontré des difficultés à l'utilisation du DMP, la principale difficulté concernait la connexion au DMP pour **49,6 %** (IC95% [43,7 ; 55,5]) d'entre eux.

En plus des propositions prédéfinies, certains répondants ont exprimé d'autres difficultés : le fait que les professionnels de santé ne remplissent pas leur DMP et la complexité globale d'utilisation du DMP (peu intuitif et manque d'information).



Graphique 15 : les moments de difficultés. (11/278 n'ont pas répondu à cette question).

1. Aide éventuellement retrouvée



Graphique 16 : Aide éventuellement trouvée.

Le graphique 16 montre que la plupart des répondants ayant eu des difficultés n'avaient pas demandé d'aide (71,6%, n=199), que 18,4% (n=51) avaient demandé de l'aide mais n'en avaient pas reçu et que 8,6% (n=24) avaient reçu de l'aide d'un professionnel de santé ou de l'Assurance Maladie.

VII. Question annexe

Une question sur les préférences des personnes interrogées quant au lieu d'une éventuelle création de leur DMP a été posée aux profils 3 et 4 (ne l'ayant pas créé et n'ayant pas entendu parler du DMP) à la demande de la CPAM. Les résultats sont disponibles en annexe 3.

Discussion

Cette étude a permis d'identifier les connaissances des habitants de la Somme concernant le DMP, de déterminer l'utilisation qu'ils en ont ainsi que leur ressenti sur l'utilité du DMP et les freins éventuels à sa création et à son utilisation par les patients.

- ***Notre population incluse était représentative de la population générale.***

Nos répondants étaient des femmes dans 55,2% (IC95 [52,9 ; 57,5]), ce qui est proche des 52,6% de femme française majeure (36).

L'âge moyen des répondants au questionnaire était de 52,3 ans, celui de la population française majeure est de 52,1 ans.

53,7% des répondants consultaient régulièrement leur médecin traitant dans cette enquête. Ce chiffre diffère des 33% de Français atteints d'une affection de longue durée (ALD) (37). Mais la question « Avez-vous une pathologie chronique ou consultez-vous régulièrement votre médecin traitant ? (Par ex : tous les 3 mois). » s'intéressait à une population plus large que la population en ALD, puisqu'elle visait toute personne consultant régulièrement son médecin traitant.

- ***Parmi les personnes incluses dans l'étude, 84,3% avaient connaissance de l'existence du DMP.***

Ces chiffres étaient bien supérieurs aux 49% évoqués par l'Assurance Maladie en 2019 (6) mais ils se rapprochent des résultats d'une enquête nationale informatisée qui mettait en évidence que 79% des répondants en 2019 avaient déjà entendu parler du Dossier Médical Partagé (34). La différence retrouvée entre ces 2 études peut s'expliquer par le fait que l'étude de l'Assurance Maladie consistait en une enquête téléphonique alors que la seconde a utilisé un questionnaire informatisé. On peut supposer que la population contactée par voie informatisée a un meilleur accès à l'information sur les outils de santé numérique que la première population.

Dans notre étude, 84% des répondants avait connaissance de l'existence du DMP, ce qui est un résultat encore plus élevé que dans l'enquête nationale. Cela peut s'expliquer par le fait que la Somme était un département pilote du nouveau Dossier Médical Partagé et par le fait qu'une année sépare les 2 enquêtes. De plus, notre enquête a été envoyée au sein de la liste de diffusion

de la CPAM, avec laquelle elle réalise des campagnes d'information sur le DMP, ce qui augmente ce taux de connaissance de l'existence du DMP par rapport à la population nationale.

Comparaison de la population en fonction de la connaissance de l'existence du DMP.

Les répondants les plus âgés et ceux consultant régulièrement leur médecin traitant avaient une meilleure connaissance de l'existence du DMP que les autres répondants, et ce de manière significative. Les données de la littérature confirment cette relation (33-34). Une explication possible est que les patients les plus fragiles, par l'âge ou la présence d'une pathologie chronique, sont ciblés prioritairement pour l'usage du DMP, notamment lors des campagnes d'information réalisées par l'Assurance Maladie ou par les professionnels de santé.

- *Parmi les personnes qui connaissaient l'existence du DMP, 56% l'avaient créé.*

Sur l'ensemble de la population de l'étude, 47% des répondants avaient créé leur DMP.

Ce chiffre est bien plus élevé que le chiffre de 10 à 13% retrouvé par plusieurs études dont celle de l'Assurance Maladie en 2019 (6-33-34).

Cette différence peut s'expliquer par le dynamisme de la région Haut-de-France en matière de création de DMP. En effet, elle est la deuxième région la plus créatrice de DMP après l'Ile-De-France (6).

- *La connaissance du contenu du DMP était assez faible.*

Les deux tiers des personnes ayant créé leur DMP (profil 1) connaissaient la fonctionnalité de consultation et d'apport de document sur leur DMP, mais seulement la moitié connaissait les autres fonctionnalités. Les connaissances étaient encore plus faibles pour les autres profils.

La population ayant un DMP avait donc les meilleures connaissances sur le DMP. Ceci peut être dû à l'information délivrée au moment de la création du DMP. En effet, avant d'envisager la création d'un DMP, il est nécessaire que le patient donne son consentement éclairé. Pour cela, il doit recevoir des informations. Une autre explication serait que les personnes qui ont un DMP en regarde le contenu.

L'information principale délivrée par la CPAM et les professionnels de santé au moment de la création d'un DMP est la possibilité d'apport et/ou de consultation des informations. Ceci peut expliquer la présence d'une différence significative entre un profil 1 avec un DMP créé qui connaît bien cette fonction, un profil 3 ayant quelques notions et un profil 2 peu informé.

Les données de la littérature concernant les connaissances des patients sont limitées. En effet, une étude s'intéressait à la définition du DMP que donnent les répondants (33), alors qu'une autre s'intéressait aux degrés de connaissances ressentis par le patient concernant le DMP (34). Ainsi, lors de la première étude, 66% avaient répondu que le DMP est « un carnet de santé numérisé contenant mes informations médicales, consultable par les professionnels », alors que dans la seconde environ un tiers des patients répondants estimait connaître le DMP (33). Notre étude montrait une connaissance faible. Actuellement, il s'agit de la seule étude s'intéressant aux connaissances des patients potentiellement utilisateurs du DMP concernant le contenu de ce dernier. Il serait intéressant de réaliser d'autres études dans ce sens.

- *Seul un cinquième des répondants ayant un DMP l'utilise.*

L'utilisation du DMP par les patients requiert l'utilisation de l'outil informatique. Ainsi, seules les personnes qui pouvaient potentiellement l'utiliser ont été interrogées, via le choix d'un questionnaire informatisé.

Malgré ce choix, seul un cinquième des répondants ayant créé son DMP l'utilisaient.

Cependant, cette utilisation augmentait à un tiers quand la population avait connaissance des fonctionnalités. La connaissance des fonctionnalités favorise leur utilisation.

Etonnamment, l'utilisation la plus décrite était la consultation des données de remboursement. En effet cette fonctionnalité est présente sur le compte Ameli des patients et n'est pas la plus utile pour l'amélioration du partage d'informations médicales. Cependant, il semble que cette fonction intéresse le plus les patients. Il s'agit donc probablement de la fonction sur laquelle il faut davantage communiquer afin d'inciter le patient à créer son DMP.

Il serait nécessaire de réaliser d'autres études s'intéressant à l'utilisation du DMP par le patient. En effet, la relation entre la connaissance du DMP et son utilisation a bien été étudiée pour les professionnels de santé mais notre étude est la première à la montrer chez le patient.

- ***Paradoxalement, l'utilisation était faible mais le DMP était considéré utile par 81,4% des répondants.***

Le DMP a été créé pour faciliter la transmission des informations de santé et pour une prise en charge plus efficace en cas d'urgence. En accord avec la littérature (21), les patients l'avaient bien compris puisque ce sont les deux principales raisons évoquées concernant l'utilité du DMP, devant le fait de ne pas perdre les documents, et dans une moindre mesure, le fait d'être davantage informé sur leur santé (pour un quart des répondants).

- ***Seulement 9,7% des répondants trouvait inutile le DMP.***

Les titulaires d'un DMP le trouvaient inutile dans 4,5% des cas, mais cette proportion augmentait quand y sont ajoutés les répondants le trouvant inutile si les professionnels de santé ne le remplissent pas. En effet, l'implication des professionnels de santé est importante pour son usage, avec des taux d'inutilité plus faible dans la littérature lorsque les professionnels de santé s'impliquent (21).

Quant au profil 3, qui n'a pas créé son DMP, il semblait logiquement le profil le trouvant le plus inutile, ce qui pouvait expliquer en partie l'absence de création de DMP. Les raisons sont étudiées plus loin.

Après une rapide présentation du DMP, 12,3% des personnes du profil 4 n'en voyait pas l'utilité. Les raisons leurs ont été demandées, ce qui nous permettra d'établir des perspectives d'amélioration.

- ***En moyenne 77,8% des répondants seraient incités à créer ou à utiliser leur DMP, si leurs professionnels de santé en parlaient.***

Pourtant parmi les répondants informés sur le DMP, seulement 22% l'étaient par les professionnels de santé. Cette proportion semble confronter celles de la littérature. En effet, des travaux ont montré que les médecins généralistes ne se sentaient pas suffisamment informés pour parler du DMP aux patients. De plus, ils trouvaient son usage chronophage. (11-20-38)

Pourtant un climat de confiance envers le médecin traitant favorise la création du DMP et le manque d'implication des professionnels de santé dans le DMP est vu de manière péjorative (21).

Les personnes peu informées sur le DMP (ne sachant pas si leur DMP est créé et ne connaissant pas l'existence du DMP) semblaient plus susceptibles d'utiliser leur DMP si les professionnels leur en parlaient. Ces personnes pourraient avoir besoin d'accompagnement pour la création et/ou l'utilisation. En revanche, les personnes connaissant le DMP mais ne l'ayant pas créé (profil 3) semblent plus réticente à l'utiliser et l'incitation par les professionnels de santé aurait moins d'impact sur eux. Ces réticences pourraient être liées au manque d'utilité décrite par 15,6% d'entre eux et devraient être explorées dans une nouvelle étude.

- ***Particularité des personnes atteintes de maladie chronique.***

En accord avec la littérature (34), la population avec une pathologie chronique avait une meilleure connaissance de l'existence du DMP et avait un taux de création plus élevé que la population non atteinte.

Celle-ci s'explique notamment par le fait que les médecins généralistes créent et alimentent prioritairement les DMP pour les personnes avec une pathologie chronique (20). De plus, des campagnes d'information ayant lieu dans des hôpitaux ou des pharmacies et étant donné leur pathologie chronique, cette population est plus sujette à fréquenter ces lieux et donc d'être plus sensibilisée à ce sujet.

Les connaissances du contenu étaient statistiquement plus importantes dans la population avec une pathologie chronique que dans celle non atteinte.

Cette différence entre les deux populations se retrouve également dans une étude informatisée, sur la possibilité de retrouver l'historique de santé (34). Mais concernant les autres fonctionnalités du DMP, aucune étude dans la littérature n'a pour le moment étudié la question. Dans la Somme, les répondants atteints d'une pathologie chronique étaient mieux informés des diverses fonctionnalités du DMP que les autres répondants. Mais cette connaissance est améliorable, avec seulement 40 à 50% de cette population connaissant les possibilités du DMP.

La population ayant une pathologie chronique n'est statistiquement pas plus utilisatrice du DMP que les autres répondants.

Concernant l'utilisation du DMP par les patients, les données de la littérature sont faibles.

Concernant l'usage du DMP chez les personnes atteintes de maladie chronique, 7,7% des patients alimentaient leur DMP et 23,1% d'entre eux le consultaient (21). Les résultats de notre étude montraient que 17,9% des patients chroniques apportaient des informations sur leur DMP et que 27,9% le consultaient. La population de la Somme est plus utilisatrice que la population étudiée dans cette étude mais au vu des différences méthodologiques entre ces deux études et du manque de données disponibles, il n'est pas envisageable de conclure à une différence de l'usage du DMP entre ces deux travaux.

Bien qu'ils le trouvent utile, le DMP n'était pas plus utilisé par les patients chroniques, ce qui peut s'expliquer en partie par le fait que cette population est plus âgée et donc probablement moins utilisatrice de l'outil informatique.

Toutefois notre étude interrogeait une population informatisée, cet argument ne semble donc pas suffisant pour expliquer à lui seul ce phénomène. À cela s'ajoute probablement le manque d'information comme évoqué dans d'autres travaux : la moitié des répondants ne savaient pas qu'ils pouvaient se connecter à leur DMP (21).

Au vu de ces différents résultats, il semble important d'agir en priorité sur l'utilisation du DMP par les patients atteints de maladie chronique. En effet, le DMP trouve particulièrement son intérêt dans les prises en charge complexes, faisant intervenir différents professionnels et nécessitant un suivi au long cours. Le fait que les personnes atteintes de maladie chronique ne trouvent pas le DMP plus utile et qu'ils ne l'utilisent pas davantage que les personnes non atteintes d'une pathologie chronique montre que le DMP est mal employé dans cette population, par les patients eux-mêmes (notamment par le manque de connaissances) et probablement également par les professionnels.

En effet, l'utilisation du DMP par les professionnels de santé est encore faible mais elle est priorisée dans cette population. Une étude a montré que seulement 6% des médecins généralistes interrogés utilisaient le DMP régulièrement, principalement dans la population ayant une pathologie chronique (20). Il serait intéressant de réaliser d'autres études afin de s'intéresser à l'évolution de l'utilisation par le médecin généraliste et par les autres professionnels de santé particulièrement dans la population atteinte d'une pathologie chronique.

- ***Intérêt de l'étude et perspectives d'amélioration***

Cette étude a permis d'établir une vue d'ensemble des connaissances et de l'utilisation du DMP par les patients de la Somme. Avec l'inclusion d'un échantillon représentatif, l'extrapolation des résultats à l'ensemble de la population majeure de la Somme est donc possible.

Il s'agit d'une des rares études quantitatives s'intéressant aux patients concernant le DMP.

Lors des études quantitatives, les patients sont classiquement interrogés par des questionnaires papiers. La forme informatisée permettait ici de créer quatre profils de répondants chez une population potentiellement utilisatrice.

Ainsi, nous avons identifié quatre profils de patients et leurs motivations à la création ou à l'utilisation du DMP et leurs freins. De plus, ce questionnaire permettait de mettre en évidence des degrés de connaissance différents selon les profils, ce qui va permettre par la suite d'adapter les actions d'amélioration.

Perspectives d'amélioration concernant la connaissance du contenu

Si la population interrogée connaissait bien l'existence du DMP, elle en connaissait mal le contenu et les différentes fonctionnalités.

Les personnes titulaires d'un DMP montraient une connaissance plus importante que les autres, bien que cette connaissance reste relativement faible, puisque la moitié de cette population seulement connaissait les différentes fonctionnalités.

En vue d'améliorer les connaissances des patients, l'idée d'une fiche récapitulative a été proposée par l'auteur à la CPAM80, pour remplacer celle actuelle qui ne précise pas les différentes fonctionnalités du DMP.

Différents documents pourraient être produits afin de répondre aux besoins et attentes des différents profils de patients.

Une fiche pourrait être fournie aux patients atteints d'une pathologie chronique n'ayant pas encore de DMP. Cette fiche pourrait être envoyée avec la réponse d'accord de prise en charge en ALD. Elle devrait préciser l'avantage du DMP de regrouper les informations de santé de tous les professionnels de santé le prenant en charge. Ainsi en quelques clics, il pourra trouver les comptes-rendus des consultations, ses biologiques, ses imageries, etc. Ce qui permettra une

meilleure transmission des informations de santé entre les professionnels de santé mais aussi une prise en charge plus efficace en cas d'urgence.

De même, la CPAM pourrait relancer cette population afin de l'inciter à l'utiliser si le DMP reste vide. En effet la CPAM a la possibilité de savoir si des documents ont été mis sur le DMP, (sans pouvoir les consulter).

Un second modèle de fiche pourrait concernait les titulaires d'un DMP n'ayant pas de pathologie chronique. Celle-ci devrait les inciter à utiliser leur DMP en leur rappelant les fonctionnalités qui leurs seraient les plus utiles (l'espace réservé aux données de remboursements et celui des actes de prévention) et l'importance de déclarer sa personne de confiance et ses directives anticipées.

Enfin un troisième modèle de fiche pourrait concerner les personnes n'ayant pas encore de DMP. Celle-ci devrait évoquer la possibilité de retrouver ses données de remboursement. En effet il s'agit de la fonctionnalité la plus utilisée, donc celle qui pourrait probablement le plus inciter les patients à créer le DMP. L'absence de maladie était une des raisons évoquée par les personnes n'ayant pas de DMP. La fiche devra notifier l'importance de l'espace des données de remboursements, des actes de prévention et la personne de confiance.

Une autre raison évoquée est le manque de temps, or le temps initial que nécessite le DMP peut faire gagner de précieuses minutes en cas d'urgence.

De même la connaissance insuffisante en informatique, la préférence pour les documents papiers et le problème de confidentialité ont aussi été évoqués.

Le DMP ne nécessite pas plus de connaissances informatiques que celles nécessaire pour répondre à ce questionnaire.

La crainte pour la confidentialité est aussi évoquée dans les données de la littérature (33-34). Pourtant la sécurité des données est bien mise en place, elle est d'ailleurs source de problèmes à la création du DMP et à son utilisation. La sécurité de l'accès au DMP est considérée par certains répondants plus complexe que pour l'accès au compte bancaire. De même, la préférence pour les documents papiers est évoquée. Pourtant les documents papiers peuvent entraîner une perte de confidentialité, notamment avec les cahiers de transmissions qui sont à la vue de tous et en favorisent la perte de documents (39-40). Mais si le patient souhaite garder les documents papiers, il est possible de les garder en plus du DMP qui sera utile en cas de perte de documents ou en cas d'oubli.

Cette fiche d'information ciblant les personnes n'ayant pas créé son DMP devra cibler ces raisons évoquées plus haut pour favoriser l'usage du DMP. En effet cette fiche peut par l'apport d'information permettre la création du DMP chez 8.3% du profil 3, qui n'a pas créé son DMP par manque d'informations.

La majorité des personnes ayant des difficultés avec le DMP ne demandent pas d'aide. Ces différents documents devront donc décrire une procédure facilitée de demande d'aide en cas de difficultés rencontrées lors de la création ou de l'utilisation (numéro d'appel, adresse mail, Foire Aux Questions...) afin de ne pas laisser les personnes sans réponse.

Perspective d'amélioration des difficultés à la création et à l'utilisation du DMP

Des difficultés d'ordre technique ont été signalées comme frein à la création et à l'utilisation du DMP, un DMP sur cinq n'est pas créé à cause de difficultés rencontrées au moment de la création et un tiers des personnes titulaires d'un DMP ont déclaré avoir des problèmes techniques à l'utilisation du DMP. Ces soucis se retrouvent aussi dans la thèse de L. Frère (21). Malgré une part non négligeable de personnes ayant eu des difficultés à la création ou à l'utilisation du DMP, beaucoup n'ont pas demandé d'aide. Ces difficultés peuvent décourager les personnes et faire une mauvaise réputation au DMP.

Il est important d'informer davantage sur les modalités d'aide disponible et de proposer le DMP sans attendre une demande de la part des patients, en augmentant l'implication des professionnels de santé. En effet, cette faible implication est un frein à la création et à l'utilisation du DMP. Il faut également développer la communication autour de cet outil et améliorer les problèmes techniques rencontrés.

Cette étude a permis de mettre en lumière des difficultés qui étaient peu connues par l'Assurance Maladie du fait d'une faible demande d'aide.

La transmission de ces résultats a été faite auprès des responsables du DMP de la CPAM80, une remontée nationale est prévue sans date précise au vu du contexte épidémique actuel.

Afin de corriger les difficultés techniques à la création et à l'utilisation, il est indispensable de réfléchir à la simplification de la connexion tout en gardant une sécurité des données importante. Par exemple, en réfléchissant à la possibilité d'enregistrer les identifiants de connexion après une première connexion mais en gardant la confirmation par la réception d'un nouveau code à chaque connexion.

- **Perspectives d'amélioration concernant le rôle des professionnels de santé**

Les résultats ont montré que l'implication des professionnels était une des pistes pour améliorer la création et l'utilisation du DMP par les patients. L'information délivrée par l'Assurance Maladie ne suffit pas pour certaines personnes, en particulier les personnes qui semblent peu informées comme les personnes du profil 2 (ne sachant pas si leur DMP est créé) mais potentiellement intéressées par le DMP. Il serait intéressant de leur proposer un accompagnement par les professionnels qui les suivent pour la création et l'utilisation de leur DMP.

Ainsi pour mobiliser les professionnels de santé, plusieurs pistes sont envisageables.

Tout d'abord il apparaît nécessaire de communiquer plus largement sur les formations déjà existantes. En effet la CPAM propose des formations sur le DMP aux médecins qui en font la demande. Mais pour faire cette demande il est nécessaire de savoir qu'elle existe. Or actuellement, aucune information n'est disponible sur l'existence de cette formation.

Il est également intéressant de diffuser un résumé de cette étude via la CPAM en mettant en avant leur rôle dans l'information et l'accompagnement des patients. C'est pourquoi, en accord avec la CPAM 80, il a été décidé de réaliser et de diffuser un résumé de cette étude à destination du professionnel de santé.

Enfin, il faut également envisager la création d'une cotation spécifique lors d'une consultation de création et d'alimentation du DMP pour encourager cette pratique et valoriser le temps consacré à ce sujet par les professionnels de santé. En effet le temps de création du DMP a été mesuré à 14 minutes dans la littérature (41). Mais pour le moment, cette cotation n'est pas envisagée par l'Assurance Maladie.

- ***Limites de l'étude***

Biais liés à l'outil informatique et de la base de données.

L'envoi du questionnaire par voie informatique est assumé. En effet, l'utilisation du DMP par les patients requière un accès internet et une certaine maîtrise de l'outil informatique. Ainsi, seules les personnes qui pourraient potentiellement l'utiliser ont été interrogées.

Mais ce mode d'envoi exclut une partie de la population. De ce fait nous avons une surreprésentation des utilisateurs des outils numériques, qu'il est nécessaire de prendre en compte dans l'interprétation des résultats.

De même le choix d'utiliser la base de données des assurés de la CPAM avait pour but de réaliser une enquête informatisée sur un grand effectif de patients tout en ayant la possibilité de réaliser un échantillon représentatif, ce qui a permis une extrapolation des données à l'échelle du département. Mais cela pose deux limites. D'une part tous les Samariens ne sont pas assurés par la CPAM, et tous les assurés n'ont pas d'adresse mail dans cette liste de diffusion. D'autre part cette base de données est utilisée pour informer les assurés de leurs droits et réaliser des campagnes d'information. Cette population est donc éventuellement mieux informée sur le DMP que le reste des utilisateurs potentiels du DMP dans la Somme.

Le taux de réponse au questionnaire est de 5,6%, il est donc faible. Deux explications peuvent être identifiées pour éclairer ce chiffre. Premièrement, ce taux de réponse s'explique probablement par un faible intérêt pour le sujet. Deuxièmement les personnes inscrites sur cette liste de diffusion reçoivent régulièrement des courriels d'information de la CPAM 80, mais aucune information cruciale n'est diffusée (remboursements, problème administratif...), ce qui peut entraîner une ignorance des courriels de cet expéditeur.

Biais liés à l'élaboration du questionnaire

Les maladies chroniques n'ont pas été caractérisées. Cette caractérisation aurait permis d'identifier les pratiques particulières des patients nécessitant un suivi pluriprofessionnel, qui ont un plus grand intérêt de créer et d'utiliser leur DMP. Ainsi d'identifier des pistes d'améliorations.

Mais la volonté de ne pas héberger de données sensibles imposait de ne pas recueillir cette information.

De plus, nous avons souhaité un questionnaire dont le temps de complétion restait inférieur à cinq minutes, ce qui nous a semblé être une limite acceptable.

La question concernant les raisons de la non-utilité a été posée uniquement au profil 4, qui n'avait pas entendu parler du DMP. Or cette question aurait pu être intéressante pour l'ensemble des répondants ne trouvant pas utile le DMP. Une question proche a été posée au profil 3 pour connaître les raisons de la non-crédation du DMP.

Pour limiter le nombre de question, nous ne nous sommes pas intéressés aux raisons de l'inutilité qui aurait pu être potentiellement évoquées par le profil 1 qui a créé son DMP et le 2 qui ne sait pas s'il est créé.

La question « à qui le DMP pourrait-il être utile ? » n'a été posée qu'au profil 4 pour les mêmes raisons. Même si la question aurait été intéressante pour l'ensemble des répondants afin de mesurer l'engagement des répondants dans leur santé.

Malgré un nombre de questions limité, l'abandon du questionnaire peut atteindre jusqu'à 35% des participants au sein d'un profil. Les choix de réponses obligatoires ont été décidés afin de réaliser un profil complet des répondants. Mais si une question n'a pas été comprise ou n'a pas intéressé le répondant, il s'est trouvé dans l'incapacité de passer à la question suivante. Ce qui a pu augmenter le nombre d'arrêts du questionnaire.

Concernant le profil 4, le moment principal de l'abandon du questionnaire se trouve après l'apport d'information avec 18,9%. L'apport d'information avec une vidéo et un texte, a pu effrayer les participants par un excès d'information et ceux non intéressés par le DMP n'ont pas poursuivi le questionnaire.

L'abandon du questionnaire pour le profil 1 se situe à la onzième question, avec 32,6% de non-réponses. Deux raisons peuvent expliquer cette cassure. D'une part l'aspect chronophage du questionnaire, d'autre part poser la question sur l'utilité du DMP après une question qui peut irriter, faisant référence aux éventuelles difficultés a pu entraîner un arrêt du questionnaire.

L'abandon du questionnaire était moins fréquent dans les profils 2 et 3 avec respectivement 7,5% et 5,9%.

Conclusion

L'étude des connaissances et de l'utilisation du DMP par le patient de la Somme permet de mieux comprendre quels sont les freins et les motivations à son usage afin de proposer des pistes d'amélioration.

L'étude a mis en évidence que l'existence du Dossier Médical Partagé est bien connue par la population Samarienne et qu'il est créé par la moitié de ces personnes.

De plus, l'utilité du DMP est reconnue par une majorité des répondants, notamment pour la transmission des informations entre les professionnels de santé et pour une prise en charge plus efficace en cas d'urgence. Mais l'utilisation est encore faible avec un cinquième d'utilisateurs chez les répondants l'ayant créé.

Les freins à la création du DMP identifiés sont principalement des difficultés techniques notamment avec le problème d'illisibilité des chiffres sur la carte vitale et des problèmes pour recevoir les identifiants de connexion. De même, les résistances à l'utilisation du DMP découlent des difficultés à la connexion mais aussi à la manière d'utiliser les diverses fonctionnalités. Le manque de connaissances sur les avantages du DMP et le manque d'intérêt pour les personnes qui ont peu recours au système de soins est un frein pour sa création et son utilisation, tout comme la faible implication des professionnels de santé.

Afin de diminuer ces freins et de favoriser la coordination des soins, nous avons réalisé une communication des résultats auprès de la CPAM de la Somme afin d'améliorer la communication auprès des utilisateurs du DMP, des professionnels de santé et de diminuer les difficultés techniques rencontrés à l'usage du DMP.

Source

1. Ministère de la santé et des sports. [En ligne]. La loi HPST à l'hôpital : les clés pour la comprendre. [Cité 27 oct.2020]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/vademecum_loi_HPST.pdf
2. Ministère de la santé et des sports. [En ligne]. Parcours de soins coordonnés. [Cité 27 oct.2020]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/parcours_de_soins_coordonne_a_1_hopital-2.pdf
3. Douchin N. Amélioration du lien « ville-hôpital » en chirurgie ambulatoire, grâce aux outils e-santé. [Thèse de Doctorat d'Université de Médecine]. Université d'Amiens ; 2019.
4. Devillaine V. Cancérologie : les libéraux oubliés ? Le concours médical. Déc 2017;(139) :2.
5. Maillard C. Patients chroniques et associés prône le parcours de santé. Le concours médical. Février 2017 ;139 :2.
6. Assurance Maladie. [En ligne]. Déjà 6 millions de personnes ont ouvert leur DMP. [Cité 16 sept 2019]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure/actualites/deja-6-millions-de-personnes-ont-ouvert-leur-dmp>
7. Assurance Maladie. [En ligne]. DMP : Dossier Médical Partagé. [Cité 19 août 2019]. Disponible sur : <https://www.dmp.fr/>
8. Coscodan I. Études des déterminants et la connaissance et de l'utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes d'Ile de France. [Thèse de Doctorat d'Université de Médecine]. Université Paris XI ; 2018.
9. Legifrance. [En ligne]. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. [Cité le 12 sept 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158>
10. Legifrance. [En ligne]. Arrêté du 11 avril 2005 portant approbation de la convention constitutive d'un groupement d'intérêt public. [Cité le 12 sept 2019]. Disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000447077&categorieLien=id>
11. Enouf S. Obstacles au déploiement généralisé du Dossier Médical Partagé. Enquête auprès des médecins généralistes de la Manche. [Thèse de Doctorat d'Université de Médecine]. Université de Caen ; 2016.
12. Ministère de l'économie et des finances. [En ligne]. Communiqué de Presse : Remise au Gouvernement du rapport sur le dossier médical personnel. [Cité 14 sept 2019]. Disponible sur : <http://www.pubminefi.diffusion.fianances.gouv.fr>
13. Le Monde. [En ligne]. Promis pour 2007, le dossier médical personnalisé ne sera pas mis en service avant dix ans. [Cité 14 sept 2019]. Disponible sur :

https://www.lemonde.fr/societe/article/2007/11/13/le-fiasco-du-dossier-medical-personnalise_977714_3224.html

14. Legifrance. [En ligne]. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009. [Cité le 14 sept 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475>
15. Revue Hospitalière de France. [En ligne]. Coût du DMP : un rapport de la Cour des Comptes. [Cité 16 sept 2019]. Disponible sur : <http://www.revue-hospitaliere.fr/Actualites/Cout-du-DMP-un-rapport-de-la-Cour-des-Comptes>
16. Légifrance. [En ligne]. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. 2016-41 janv 26, 2016. [Cité le 16 sept 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id>
17. Legifrance. [En ligne]. Décret n° 2016-1545 du 16 novembre 2016 autorisant la création d'un traitement de données à caractère personnel dénommé « dossier médical partagé ». 2016-1545 nov 16, 2016. [Cité le 16 sept 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033415677&categorieLien=id>
18. Le Huffington Post. [En ligne]. Comment activer votre nouveau carnet de santé numérique. [Cité 16 sept 2019]. Disponible sur : https://www.huffingtonpost.fr/2018/11/06/le-carnet-de-sante-numerique-est-disponible-pour-tous-mais-comment-lactiver_a_23581204/
19. Assurance Maladie. [En ligne]. Appli DMP : le Dossier Médical Partagé à portée de main. [Cité 16 sept 2019]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure/actualites/appli-dmp-le-dossier-medical-partage-portee-de-main>
20. Hamard M. Etat des lieux de l'utilisation du Dossier médical partagé par les médecins généralistes de la somme. [Thèse de Doctorat d'Université de Médecine]. Université d'Amiens ; 2019.
21. Frère L. Le dossier médical personnel (DMP), usages de patients : une enquête qualitative. [Thèse de Doctorat d'Université de Médecine]. Université de Bretagne ; 2015
22. Schweizerische Eidgenossenschaft. [En ligne]. Rapport explicatif relatif à la loi fédérale sur le dossier électronique du patient (LDEP). [Cité 7 mai 2020]. 2011 Disponible sur: https://www.admin.ch/ch/f/gg/pc/documents/2058/LDEP_Commentaire_fr.pdf
23. Danish ministry of Health. [En ligne]. eHealth in Denmark eHealth as a part of a coherent Danish health care system. 2012. [Cité 19 oct 2019] Disponible sur: <https://www.medcom.dk/media/1211/ehealth-in-denmark-ehealth-as-a-part-of-a-coherent-danish-health-care-system.pdf>
24. Longeville A. Le Dossier Médical Partagé (2004-2019) : Histoire d'une renaissance. [Thèse de Doctorat d'Université de Médecine]. Université de Lyon ; 2020.

25. Bekhti. E-Estonie, un laboratoire numérique à ciel ouvert. [Cité 19 oct 2019]. Décision Santé. 2018 [En ligne]. Disponible sur: https://www.decision-sante.com/actualites/article/2018/05/09/e-estonie-un-laboratoire-numerique-ciel-ouvert_27481
26. INAMI. [En ligne]. Le dossier médical global (DMG). [Cité 10 mai 2020]. Disponible sur : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/medecins/qualite/Pages/dossier-medical-global.aspx>
27. Gesundheit.GV.AT . [En ligne]. Förderungsprogramm ELGA-AKTIV | Gesundheitsportal. [Cité 10 mai 2020]. Disponible sur : <https://www.gesundheit.gv.at/professional/elga-aktiv/inhalt>
28. Inforoute santé du Canada. [En ligne]. Aperçu du DSE, du DME et du DSP | Inforoute Santé du Canada. [Cité 10 mai 2020]. Disponible sur : <https://www.infoway-inforoute.ca/fr/solutions/fondements-de-la-sante-numerique/aperçu-du-dse-du-dme-et-du-dsp>
29. Hassenteufel P. L'accélération des transformations du système d'assurance maladie allemand. In: Bourgeois I, éditeur. Le modèle social allemand en mutation. p. 123-34.
30. NHS Digital. Summary Care Records (SCR). [En ligne]. Department of Health England. NHS Informatics Final benefits statement for programmes previously managed under the National Programme for IT. [Cité 23 avr 2020]. Disponible sur : https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/205687/Benefits_statement.pdf
31. Shaping Europe's digital future - European Commission. [En ligne]. Newsroom. Cross-border health project epSOS: What has it achieved? [Cité 10 mai 2020]. Disponible sur: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/cross-border-health-project-epsos-what-has-it-achieved>
32. Assurance Maladie. [En ligne]. Modernisation du cabinet médical avec le forfait structure. [Cité 16 oct 2020]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/vie-cabinet/aides-financieres/modernisation-cabinet>
33. Campa M. Le partage informatisé des données de santé : enquête auprès des professionnels de santé et des patients en France en 2017. [Thèse de Doctorat d'Université de Médecine]. Université de Lyon ; 2017.
34. Buzz-esanté. [En ligne]. Enquête : Les français et le Dossier Médical Partagé. [Cité le 19 août 2020]. Disponible sur : <https://buzz-esante.fr/enquete-les-francais-et-le-dossier-medical-partage/>
35. L'institut Pierre Louis d'Epidémiologie et de Santé Publique UMR S 1136. [En ligne]. BiostaTGV-Statistiques en ligne. [Cité le 17 sept 2020]. Disponible sur : <http://biostatgv.sentiweb.fr/>
36. Ined-Institut national d'études démographiques. [En ligne]. Population par sexe et âge au 1^{er} janvier. [Cité 19 août 2020]. Disponible sur : <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir->

population/chiffres/france/structure-population/population-sexe-ages/

37. APHP. [En ligne]. Les Maladies chroniques. [Cité 19 sept 2020]. Disponible sur : <https://compare.aphp.fr/l-etude/liste-maladies.html>
38. El Matouat A. Utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes installés en Bretagne. [Thèse de Doctorat d'Université de Médecine]. Université de Bretagne Loire ; 2018.
39. Guittard L. Le dossier de santé détenu par le patient : attentes des acteurs, impact médical, relationnel et systémique. [Thèse de Doctorat d'Université de Médecine]. Université de Claude Bernard. Lyon ; 2006
40. Gaillot E. Relation entre infirmiers libéraux et médecins généralistes chez le patient dépendant à domicile : évaluation de l'intérêt d'un dossier de soins partagé. [Thèse de Doctorat d'Université de Médecine]. Université de Nancy ; 2019.
41. Bourezg A. Les représentations entourant le dossier médical personnel : Regards croisés de patients et de médecins généralistes. [Thèse de Doctorat d'Université de Médecine]. Université de Strasbourg ; 2014.

Annexes :

Annexe 1 : Questionnaire

Le questionnaire informatisé concernant l'étude des connaissances et de l'utilisation du Dossier Médical Partagé par les patients de la Somme :

- **Introduction au questionnaire**

Bonjour,

La Caisse Primaire d'Assurance Maladie de la Somme lance une enquête auprès des assurés du département afin de connaître votre avis sur le Dossier Médical Partagé (DMP).

Cette enquête est anonyme, sans données de santé et vous prendra environ **5 minutes**.

Merci de prendre quelques instants pour y répondre, quelles que soient vos connaissances sur le DMP.

Votre correspondant de l'Assurance Maladie



- **Partie caractéristique de la population**

Vous êtes:

Sélectionnez ou commencez à saisir

Une femme

Un homme

Quel est votre âge?

Saisissez votre texte ici

Avez-vous une maladie chronique ou consultez-vous régulièrement votre médecin généraliste? (par ex: tous les 3 mois)

Oui

Non

- **Première question conditionnelle :**

Avez-vous entendu parler du Dossier Médical Partagé (=DMP)?

Oui

Non

Voici les questions selon les réponses aux différentes questions conditionnelles : figure A.1
page 62.

- **Concernant la population ayant répondu oui** à la question à choix simple « avez-vous entendu parler du Dossier Médical Partagé (=DMP) ?

- Une première question commune à toutes les personnes ayant entendu parler du DMP, interroge sur le rôle des professionnels de santé.

Les professionnels de santé qui vous prennent en charge, vous informent-ils sur le Dossier Médical Partagé?

Oui

Non

- Une nouvelle question conditionnelle s'intéresse à la création du DMP :

Votre dossier Médical Partagé est-il crée?

Oui.

Non.

Je ne sais pas.

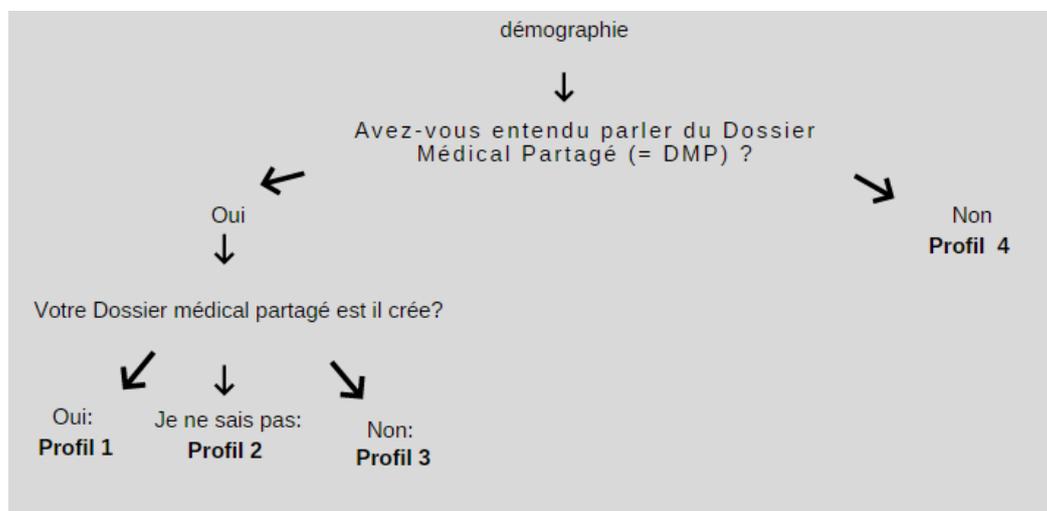


Figure A.2 : Les différents profils

- **Premier cas de figure : les répondants ont entendu parler du DMP et l'ont créé. Profil 1**

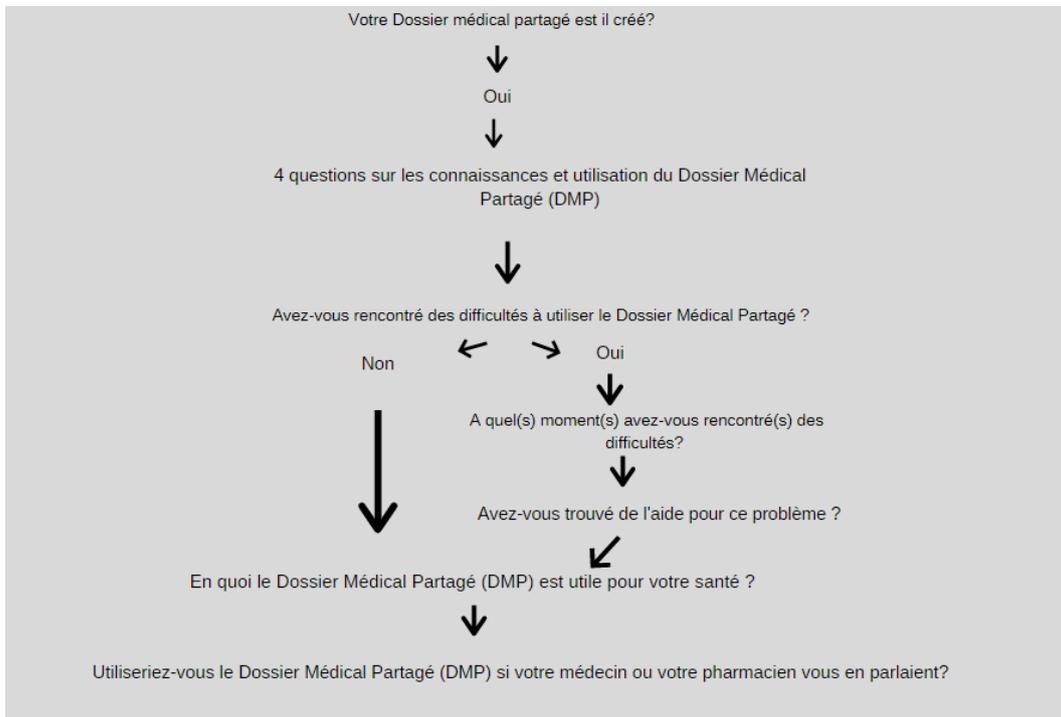


Figure A.3 : Le profil 1.

- Quatre questions à choix simple interrogeaient sur les connaissances et l'utilisation du contenu du DMP.

Savez-vous que vous pouvez consulter et/ou apporter vos informations de santé (résultats, traitements, courriers...) à tout moment via votre ordinateur ou votre smartphone sur votre Dossier Médical Partagé (DMP)?

Sélectionnez ou commencez à saisir

Oui je sais et je l'utilise.

Oui je sais mais je ne l'utilise pas.

Non je ne sais pas.

Savez-vous que vous pouvez sélectionner les professionnels de santé qui ont accès à votre Dossier Médical Partagé (DMP) ?

Sélectionnez ou commencez à saisir

Oui je sais et je l'utilise.

Oui je sais mais je ne l'utilise pas.

Non je ne sais pas.

Savez-vous que vous pouvez indiquer sur votre Dossier Médical Partagé (DMP) des informations utiles si vous êtes dans l'incapacité de vous exprimer (personnes de confiance, directives anticipées...)?

Sélectionnez ou commencez à saisir



Oui je sais et je l'utilise.

Oui je sais mais je ne l'utilise pas.

Non je ne sais pas.

Savez-vous que vous pouvez retrouver vos remboursements effectués par l'Assurance Maladie depuis 2 ans sur votre Dossier Médical Partagé (DMP)?

Sélectionnez ou commencez à saisir



Oui je sais et je l'utilise.

Oui je sais mais je ne l'utilise pas.

Non je ne sais pas.

➤ Une question conditionnelle interrogeait sur le fait d'avoir rencontré des difficultés

Avez-vous rencontré des difficultés à utiliser le Dossier Médical Partagé (DMP)?

Oui

Non

➤ Si la réponse à la précédente question était **oui**, une question s'intéressait au moment où cette difficulté à été rencontrée puis une question s'intéressait à l'aide éventuellement trouvée.

A quel(s) moment(s) avez-vous rencontré(s) des difficultés ?

Lors de la connexion.

Lors de l'ajout ou la consultation de documents.

Pour gérer l'accès des professionnels de santé.

Autre(s).

Avez-vous trouvé de l'aide pour ce problème?

Sélectionnez ou commencez à saisir ▼

Oui auprès de l'Assurance Maladie.

Oui auprès d'un Médecin ou d'un pharmacien.

Non mais je n'ai pas demandé.

Non pourtant j'ai demandé.

- Que le répondant du profil 1 ait rencontré des difficultés à l'utilisation du DMP ou non, le questionnaire s'intéresse ensuite à quoi le DMP pourrait être utile puis en dernière question au rôle incitatif du professionnel de santé dans cette utilisation.

En quoi le Dossier Médical Partagé (DMP) est utile pour votre santé?

Etre davantage informé sur ma santé.

Faciliter la transmission de mes informations de santé entre les professionnels de santé.

Ne pas perdre mes documents.

Aucune utilité.

Une prise en charge plus efficace, en cas d'urgence.

Autre(s) utilité(s):

Utiliserez-vous davantage le Dossier Médical Partagé (DMP) si votre médecin ou votre pharmacien vous en parlaient?

Oui

Non

- **Deuxième cas de figure : les répondants ont entendu parler du DMP et ne savent pas s'ils l'ont créé. Profil 2.**

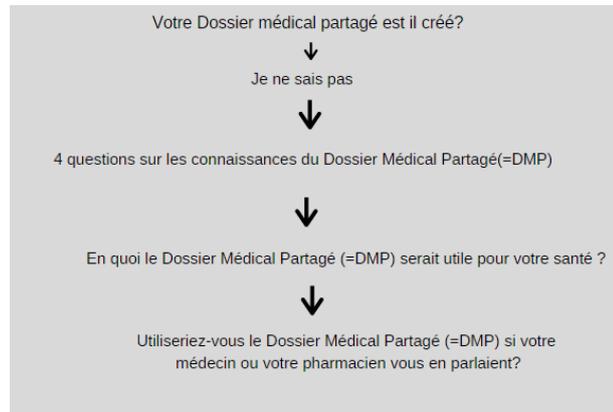


Figure A.4 : Le profil 2.

- Quatre questions à choix simple interrogeaient sur les connaissances du contenu du DMP.

Savez-vous que vous pouvez consulter et/ou apporter vos informations de santé (résultats, traitements, courriers...) à tout moment via votre ordinateur ou votre smartphone sur votre Dossier Médical Partagé (=DMP)?

Oui

Non

Savez-vous que vous pouvez sélectionner les professionnels de santé qui ont accès à votre Dossier Médical Partagé (=DMP)?

Oui

Non

Savez-vous que vous pouvez indiquer sur votre Dossier Médical Partagé (=DMP) des informations utiles si vous êtes dans l'incapacité de vous exprimer (personnes de confiance, directives anticipées...)?

Oui

Non

Savez-vous que vous pouvez retrouver vos remboursements effectués par l'Assurance Maladie depuis 2 ans sur votre Dossier Médical Partagé (=DMP)?

Oui

Non

➤ Le questionnaire s'intéresse ensuite à quoi le DMP pourrait être utile puis en dernière question au rôle incitatif du professionnel de santé dans cette utilisation. (Cf profil 1).

- **Troisième cas de figure : Les répondants ont entendu parler du DMP mais ne l'ont pas créé. Profil 3.**

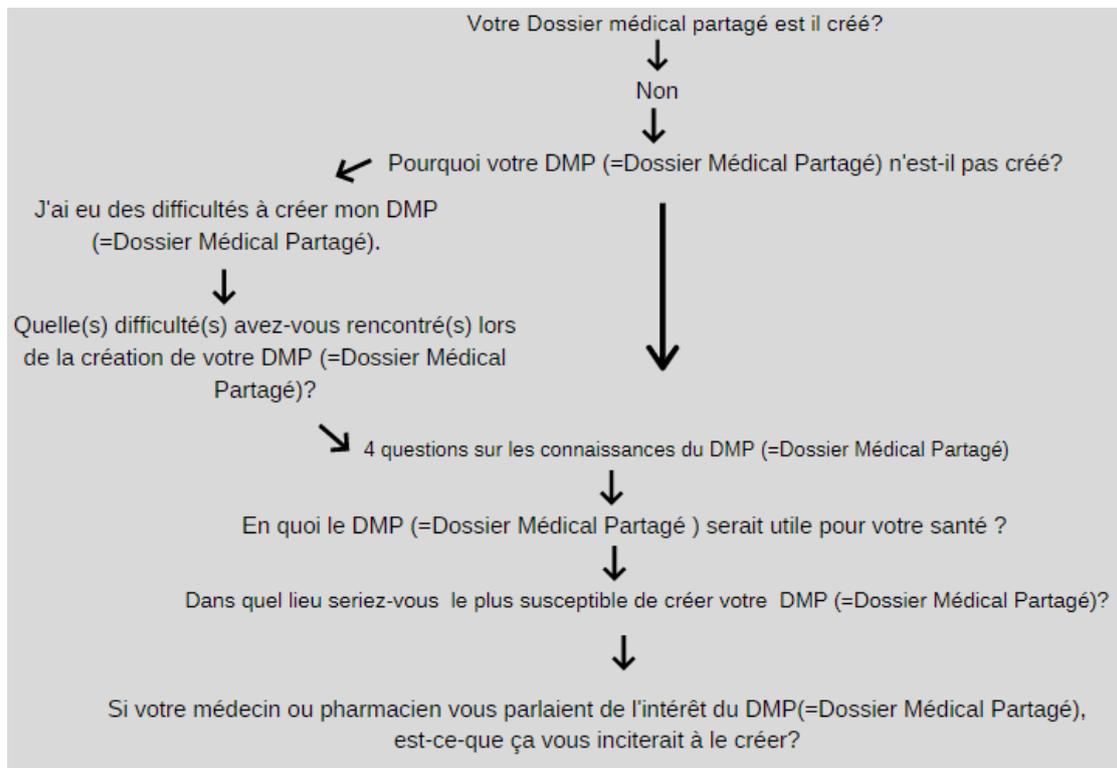


Figure A.5 : le profil 3.

➤ Le questionnaire s'intéressait aux raisons de la non-création du DMP.

Pourquoi votre DMP (=Dossier Médical Partagé) n'est-il pas créé?

- J'ai eu des difficultés à créer mon DMP.
- J'ai peur de la perte du secret médical.
- Je suis rarement malade.
- Parce que je préfère les documents papiers.
- Autre(s) réponse(s)

- Si le répondant indiquait avoir « rencontrer des difficultés », le questionnaire s'intéressait à quelle(s) difficulté(s).

quelle(s) difficulté(s) avez-vous rencontré(s) lors de la création de votre DMP (=Dossier Médical Partagé)?

J'ai eu des difficultés de connexion.

Je n'ai pas reçu mes identifiants de connexion.

Je ne pense pas avoir assez de connaissance informatique.

Autre(s) réponse(s).

- Le questionnaire s'intéressait ensuite aux connaissances du contenu du DMP à travers 4 questions. (Cf profil 2).
- Le questionnaire en quoi le DMP serait utile pour la santé du répondant. (Cf profil 1).
- Enfin en dernières questions, le lieu d'une éventuelle création et le rôle incitatif que pourrait jouer le professionnel de santé à la création du DMP.

Si votre médecin ou pharmacien vous parlaient de l'intérêt du DMP (=Dossier Médical Partagé), est-ce-que ça vous inciterait à le créer?

Oui

Non

Dans quel lieu seriez-vous le plus susceptible de créer votre DMP (=Dossier Médical Partagé) ?

Sélectionnez ou commencez à saisir ▼

Sur le site dmp.fr

Dans les zones d'accueil de l'Assurance Maladie.

Dans une pharmacie ou chez mon médecin.

- **Quatrième cas de figure, à la question « avez-vous entendu parler du Dossier Médical Partagé (=DMP) ? », la réponse est non.**

Voici l'arbre décisionnel du profil 4 (n'ayant pas entendu parler du DMP).

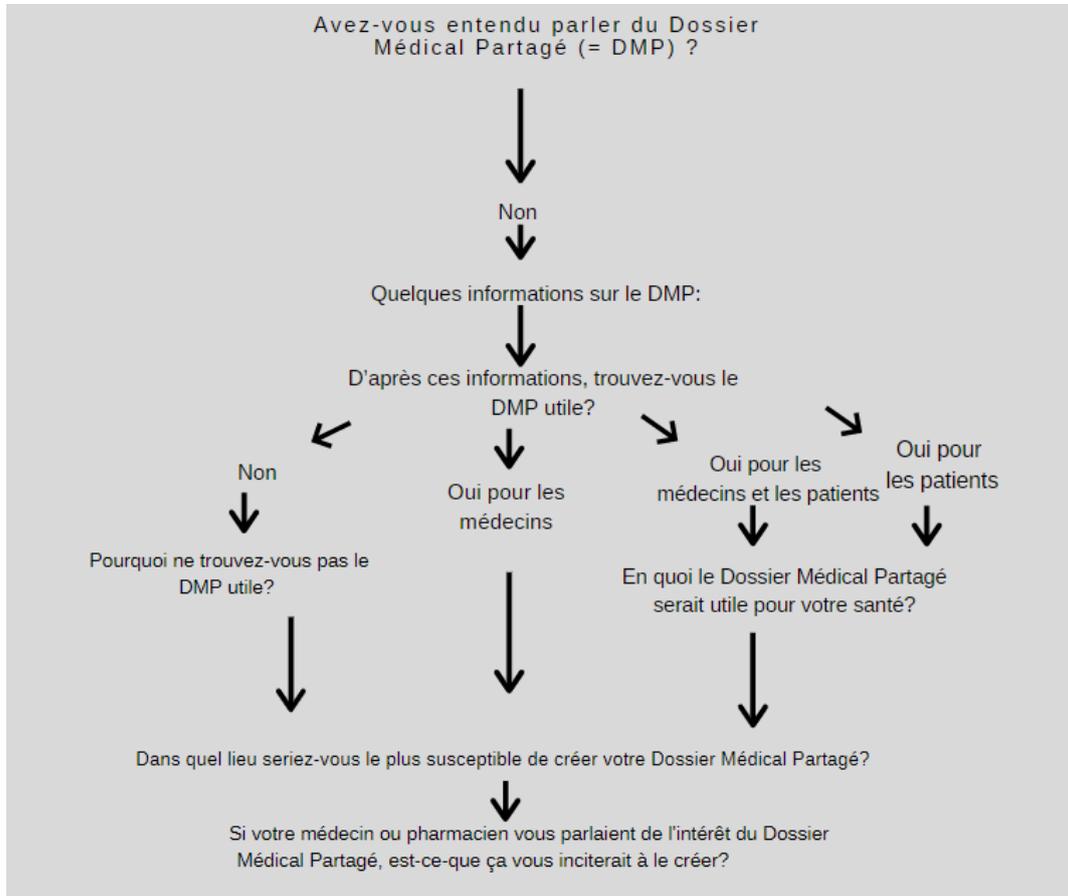


Figure A.6 : Le profil 4.

- Quelques informations sur le DMP : le texte et la vidéo sont visibles en annexe 2.
- Une seconde question conditionnelle : « D'après ces informations, trouvez-vous utile le DMP ? ».

D'après ces informations, trouvez-vous utile le DMP?

Sélectionnez ou commencez à saisir

- Oui pour les patients uniquement.
- Oui pour les médecins uniquement.
- Oui pour les médecins et les patients.
- Non.

- Si la réponse est **non** : La question à choix multiples « Pourquoi ne trouvez-vous pas utile le Dossier Médical Partagé ? » se présente.

Pourquoi ne trouvez-vous pas utile le Dossier Médical Partagé?

Parce que je suis rarement malade.

Parce que je préfère des documents papiers.

Autre(s) réponse(s)

- Si la réponse est **oui pour les patients uniquement** ou **oui pour les médecins et les patients**. La question à choix multiples « En quoi le Dossier Médical Partagé serait utile pour votre santé ? » se présente.

En quoi le Dossier Médical Partagé serait utile pour votre santé?

Etre davantage informé sur ma santé.

Faciliter la transmission de mes informations de santé entre les professionnels de santé.

Ne pas perdre mes documents.

Une prise en charge plus efficace, en cas d'urgence.

Autre(s) réponse(s)

- Si la réponse est « **oui uniquement pour les médecins** » ou pour les autres réponses, après les questions sur les raisons de l'inutilité ou celle de l'utilité du DMP, la question à choix simple « Dans quel lieu seriez-vous le plus susceptible de créer votre Dossier Médical Partagé ? » se présente suivie de la question à choix simple « Si votre médecin ou pharmacien vous parlaient de l'intérêt du Dossier Médical Partagé, est-ce-que ça vous inciterait à le créer ? », qui termine ce questionnaire pour le profil 4. (Cf profil 3).

Annexe 2 : Texte et vidéo permettant l'apport d'informations concernant le DMP au profil 4 (n'ayant pas entendu parler du DMP).

Texte :

Prenez connaissance de ces quelques informations concernant le Dossier Médical Partagé avant de poursuivre l'enquête:

Le Dossier Médical Partagé (DMP) est **un carnet de santé numérique**:

- **regroupant vos informations de santé** : traitements, résultats d'examens, courriers de consultations... mais aussi vos directives anticipées, votre avis sur le don d'organe, vos données de remboursement de l'Assurance Maladie.
- il est **consultable à tout moment** depuis un ordinateur ou un smartphone.
- il est **confidentiel et sécurisé**, vous pouvez le partager avec les professionnels de santé de votre choix.
- il permet d'être pris en charge plus efficacement, **en cas d'urgence**, si vous le souhaitez.

Vidéo :

Voici une courte vidéo (40 sec) de présentation du Dossier Médical Partagé



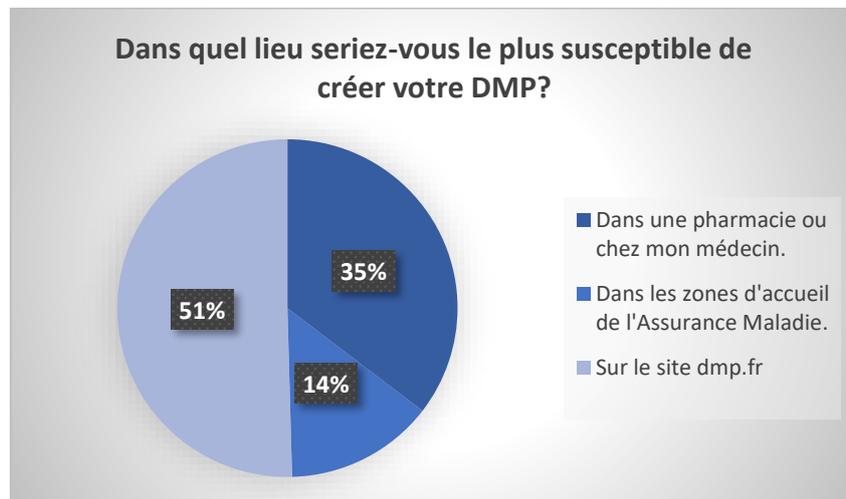
Vidéo disponible sur : <https://youtu.be/e99OrdGFueo>

Annexe 3 : question annexe concernant le lieu de création :

- **Question annexe : Lieu d'une éventuelle création :**

Une question a été posée à la demande de la CPAM, concernant le lieu d'une éventuelle création. Cette question a été posée au groupe n'ayant pas entendu parler du DMP (profil 4) et celui n'ayant pas créé son DMP (profil 3).

Sur le graphique A.1 nous constatons que le site internet (51% IC95% [47,1 ;59,1]) et les professionnels de santé (35% IC95% [31,3 ;38,7]) seraient privilégiés pour la création aux dépens des zones d'accueil, dans notre population questionnée par voie informatisée.



Graphique A.1 : Lieu de création du DMP.

Ces chiffres se rapprochent de ceux retrouvés dans une étude informatisée (34).

Mais ces intentions de créations sont à prendre avec précaution. En effet ce travail concerne une population utilisatrice de l'outil informatique.

Actuellement les DMP sont majoritairement créés par le professionnel de santé et les CPAM (6), mais actuellement les campagnes réalisées parlent rarement de la possibilité de création du DMP en ligne, une communication sur cette possibilité est donc nécessaire pour mobiliser la population informatisée.

Étude des connaissances et de l'utilisation du Dossier Médical Partagé (DMP) par les patients de la Somme.

Introduction : Peu d'études s'intéressent à la perception du DMP par les patients. Pourtant, le DMP est un outil pour mieux comprendre et gérer sa santé. L'objectif de ce travail était de dresser un état des lieux des connaissances et de l'utilisation du DMP par les patients afin d'émettre des pistes d'amélioration.

Méthode : cette étude transversale a été menée de mars à mai 2020 au sein de la population de la Somme majeure, par un questionnaire informatisé. Il a été envoyé à un échantillon représentatif de 35.000 personnes, formé à partir de la base de données de la CPAM80. Quatre profils de répondants ont été identifiés.

Résultats : Parmi les 1854 réponses étudiées, 84% des sujets connaissaient l'existence du DMP, 47% l'avaient créé. La connaissance du contenu variait entre 19 et 68% et l'utilisation entre 15 et 27%. Son utilité était reconnue par 91%. Des raisons à cette faible utilisation ont été mises en évidence comme des soucis techniques, un manque d'informations ou encore la faible implication des professionnels de santé.

Discussion : Les résultats permettent de proposer des pistes d'amélioration, en collaboration avec la CPAM80 : notamment informer les professionnels de santé de leur rôle dans l'utilisation du DMP par les patients et augmenter les connaissances de la population sur le contenu du DMP et son utilité.

Conclusion : Cette étude a permis d'étudier l'usage du DMP par le patient et d'émettre des pistes d'amélioration. D'autres études centrées sur le patient seraient souhaitables.

Mots-clés : DMP, Dossier Médical Partagé, santé publique, médecine générale, patients

Study of the knowledge and use of the Shared Medical Record (DMP) by patients from the Somme department.

Introduction : Few studies are interested in patients' perception of the DMP. Yet the DMP is a tool for better understanding and managing one's health. The aim of this study was to draw up an inventory of patients' knowledge and use of the DMP in order to identify areas for improvement.

Method : This cross-sectional study was conducted from March to May 2020 within the population of the Somme majeure, using a computerized questionnaire. It was sent to a representative sample of 35,000 people, extracted from the CPAM database⁸⁰. Four respondent profiles were identified.

Results : Among the 1854 responses studied, 84% of the subjects were aware of the existence of the DMP, 47% had created it. Knowledge of the content varied between 19 and 68% and use between 15 and 27%. Its usefulness was recognized by 91%. Reasons for this low level of involvement of healthcare professionals.

Discussion : The results make it possible to propose avenues for improvement, in collaboration with the CPAM80 : in particular, to inform healthcare professionals of their rôle in patients' use of the DMP and to increase the population's knowledge of the DMP's content and its usefulness.

Conclusion : This study made it possible to study patient use of the DMP and to identify areas for improvement. Other patient-centered studies would be desirable.

Keywords : DMP, Shared Medical Record, public health, general medicine, patients.