

Faculté de médecine Necker-Enfants Malades
Université Paris V

DEA d’Ethique Médicale et Biologique

Année universitaire 2002-2003

Isabelle PLU

Née le 13 mai 1975

LE MEDECIN ET SON PATIENT DANS UN RESEAU

DE SOINS PALLIATIFS A DOMICILE :

*impacts de la loi du 4 mars 2002 relative
aux droits des malades et à la qualité du système de santé*

Directeurs de mémoire :

Pr. Irène FRANCOIS-PURSSELL
Dr. Grégoire MOUTEL

Remerciements

A Madame le Pr. Irène François-Purssell, qui m'a fait découvrir l'éthique médicale et qui m'a soutenue dans ce travail,

A Monsieur le Pr. Christian Hervé, qui m'a accueillie dans son laboratoire et auprès de qui j'ai tellement appris,

Au Dr Grégoire Moutel, qui m'a guidée tout au long de ce semestre.

J'espère que ce travail n'est que le début d'une collaboration fructueuse.

Aux membres du Réseau SPES « Soins Palliatifs Essonne Sud », pour leur disponibilité et leurs qualités humaines,

A tous les médecins qui ont bien voulu me consacrer un peu de leur temps,

Et merci à tous ceux avec qui j'ai partagé cette année de D.E.A.

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
TABLE DES MATIERES	3
INTRODUCTION	5
I. MATERIEL ET METHODE	10
A. CONTEXTE DE L'ETUDE	10
B. CRITERES D'INCLUSION ET DE NON-INCLUSION	10
C. OUTILS ET RECUEIL DES DONNEES	10
1. ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS	10
2. CONSTRUCTION DU GUIDE D'ENTRETIEN	11
3. DESCRIPTION DU GUIDE D'ENTRETIEN	11
4. PREMIERS CONTACTS AVEC LES MEDECINS	12
D. METHODE D'ANALYSE DES DONNEES	12
II. RESULTATS	14
A. DESCRIPTION DE LA POPULATION DE MEDECINS (QUESTION 1)	14
B. ATTENTES DES MEDECINS GENERALISTES VIS-A-VIS DU RESEAU	14
1. Leur pratique professionnelle antérieure au réseau (questions 2 et 5 à 8)	14
2. Leurs attentes vis-à-vis du réseau, pour les patients, pour leurs pratiques et dans leurs relations avec les autres professionnels (questions 10 à 12)	17
C. APPORTS DU RESEAU DANS LA PRATIQUE DES MEDECINS GENERALISTES, VIS-A-VIS DE L'ORGANISATION, DES FORMATIONS ET DES OUTILS MIS A LEUR DISPOSITION	19
1. Leur représentation des réseaux de santé (question 4)	19
2. Leur exercice envisagé au sein du réseau : les critères d'inclusion des patients dans le réseau (questions 13 et 14)	19
3. Leur exercice envisagé au sein du réseau : le dossier de soins partagé (questions 25 et 26)	19
4. Leur exercice envisagé au sein du réseau : la formation continue (question 31 à 35)	20
5. Leur exercice envisagé au sein du réseau : les protocoles de soins (questions 36 à 40)	20
6. Leur fonctionnement actuel avec le réseau (question 15)	21
D. IMPACT DU RESEAU SUR LA RELATION MEDECIN-PATIENT	23
1. Leur exercice envisagé au sein du réseau : l'information des patients (questions 17 à 20 et 26)	23
2. Leur exercice envisagé au sein du réseau : le recueil du consentement des patients à l'entrée dans le réseau (questions 21 à 24 et 26)	25
3. Leur exercice envisagé au sein du réseau : le dossier de soins partagé (questions 27, 28, 29 et 30)	27
III. DISCUSSION	29
A. CRITIQUE DE LA METHODOLOGIE	29
1. SUR LES CRITERES D'INCLUSION	29
2. SUR LES OUTILS DE RECUEIL DES DONNEES	30
3. SUR L'ANALYSE DES RESULTATS	30

B. LES RESEAUX DE SOINS PALLIATIFS, UNE REPONSE AUX BESOINS ?	31
1. LES ATTENTES DES MEDECINS VONT DANS LE SENS DES BESOINS DE LA POPULATION	31
a. Les besoins de la population en matière de soins palliatifs	31
b. La fin de vie à domicile	32
c. Les attentes des professionnels de santé pour la prise en charge des patients en soins palliatifs	35
2. LES RESEAUX DE SANTE, UNE REPONSE AUX BESOINS DES PATIENTS ?	36
a. Les réseaux de santé, dans l'intérêt des patients	37
b. Les réseaux de santé, une aide aux professionnels pour répondre aux besoins des patients	39
C. IMPACT SUR LA RELATION MEDECIN-PATIENT	48
1. ÉVOLUTION DU SECRET PROFESSIONNEL DANS LA PRATIQUE EN RESEAU DE SANTE	48
a. Les fondements du secret médical	48
b. Les dérogations au secret professionnel des médecins	49
c. Les apports de la loi du 4 mars 2002 au secret professionnel	50
d. Le secret partagé dans les réseaux de santé : mise en application et difficultés rencontrées	51
2. L'INFORMATION ET LE CONSENTEMENT DES PATIENTS DANS LES RESEAUX DE SANTE	54
a. Les fondements du devoir d'une information des patients	54
b. La loi du 4 mars 2002 : l'évolution du droit à l'information des patients	56
c. Le principe du consentement des sujets en pratique médicale	57
d. L'information et le consentement dans les réseaux de santé	59
e. La pratique d'un réseau de soins palliatifs en matière d'information et de consentement des patients pris en charge	64
f. Difficultés rencontrées en pratique dans l'information et le consentement des patients pris en charge par un réseau de soins palliatifs à domicile	65
3. LA LOI DU 4 MARS 2002 ET LE RESPECT DES DROITS DES PATIENTS	71
a. Effet paradoxal de la loi du 4 mars 2002 ?	71
b. La loi du 4 mars, vers un plus grand respect des droits des patients	74
CONCLUSION	76
BIBLIOGRAPHIE	77
ANNEXES	80
Annexe I : Guide d'entretien	80
Annexe II : Grille d'analyse des entretiens	83
Annexe III : Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (extraits)	92
Annexe IV : Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé	97
Annexe V : Fiche d'information et de consentement des patients (réseau SPES)	101
Annexe VI : Fiche d'information et de consentement au traitement automatisé des données nominatives (réseau SPES)	108
RESUME	110

INTRODUCTION

Le mot "réseau" signifie en terme d'organisation et pour un problème donné, « *un accès par divers points et une circulation à travers un maillage qui relie ces points, sans passage obligé, pour que l'action soit au mieux adaptée à chaque cas particulier en limitant les interventions au nécessaire* »[1]. Ce type d'organisation, théoriquement beaucoup plus efficace, a été appliqué, dans le domaine de la santé, à la prise en charge sanitaire des patients.

La lutte contre la tuberculose au début du XX^{ème} siècle est ainsi à l'origine de la première expérience française en matière de réseau[2]. La constitution de ces réseaux institutionnels reflétait la prise de conscience des pouvoirs publics de l'urgence à mettre en place une nouvelle forme de prise en charge sanitaire à l'échelle de la population afin de venir à bout de l'épidémie. Ces structures, centrées sur les dispensaires, ont disparu dans le courant des années 50 après la découverte de la streptomycine (1946) qui a révolutionné le traitement de l'infection pulmonaire.

Puis, en 1970, l'hôpital public réformé par la loi de 1958 se voit confier une mission de service public et la possibilité de mener des actions de prévention. Vont alors se développer des réseaux sanitaires spécialisés, autour, par exemple, de la lutte contre l'alcoolisme, du tabagisme, de la toxicomanie ou des maladies vénériennes, du dépistage des cancers ou de la prise en charge des maladies mentales.

La crise économique de la fin des années 70 et les volontés de décentralisation du début des années 80, amenèrent notamment en 1983, la mise en place du budget global pour les hôpitaux publics ainsi que le développement de réseaux de soins coordonnés, dans un but de rationalisation des dépenses de santé.

Un autre bouleversement dans le système de santé va être à l'origine d'une évolution de celui-ci : l'apparition de l'infection par le virus du Sida[3]. Les professionnels de santé, confrontés à la fin des années 80 à l'apparition de cette pathologie, vont s'organiser localement en tissant des liens entre eux afin de fonctionner en partenariat et de façon coordonnée. Des réseaux de soins informels, car reposant sur des initiatives locales et sur le bénévolat de quelques professionnels, vont fonctionner des années, en dehors de toute réglementation. Grâce au statut adopté, celui d'association loi 1901, ces structures fonctionnaient avec les diverses subventions qu'elles récoltaient, dans le silence des administrations sanitaires et sociales.

C'est par une circulaire du 4 juin 1991¹ et sous la pression d'une association de malade du Sida (AIDES) que vont être posées les bases des réseaux ville-hôpital. Entre 1993 et 1996, d'autres circulaires viendront créer de nouveaux réseaux ville-hôpital centrés sur la prise en charge de la toxicomanie, des hépatites C ou de l'alcoolisme.

¹ Circulaire DGS/DH n° 612 du 4 juin 1991 relative à la mise en place des réseaux ville-hôpital dans le cadre de la prévention et de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes d'infection à VIH

Mais l'officialisation des réseaux de soins (car ces circulaires n'avaient aucun poids législatif ni réglementaire) n'interviendra qu'en 1996 avec les Ordonnances Juppé¹².

Les ordonnances Juppé, l'une dite de maîtrise des dépenses de santé et l'autre de réforme de l'hospitalisation, vont créer « *des formes nouvelles de prise en charge des patients (et) organiser un accès plus rationnel au système de santé ainsi qu'une meilleure coordination dans cette prise en charge, qu'il s'agisse de soins ou de prévention* ». Ces ordonnances ont ainsi créé les réseaux de soins expérimentaux, dont le caractère expérimental portait essentiellement sur l'élaboration de nouveaux modes tarifaires[1]. Ces structures limitées dans le temps, étaient soumises à autorisation, par l'intermédiaire d'une commission, dite commission Soubie, du nom de son président, ce qui leur vaudra leur dénomination de « réseaux Soubie ».

Ces ordonnances ont défini les objectifs des réseaux : ils « *ont pour objet d'assurer une meilleure orientation du patient, de favoriser la coordination et la continuité des soins (...) et de promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité* ».

Une circulaire du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs ou sociaux³ est venue faire le point sur les réseaux existants et instaurer un nouveau cahier des charges relatif à la constitution d'un réseau de soins.

Pour la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé⁴, les réseaux de santé visent à « *favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charges sanitaires* ». Elle est ainsi venue renforcer et faciliter le travail des professionnels en réseau, en créant d'une part les réseaux de santé, remplaçant les réseaux de soins des ordonnances Juppé et les coopératives hospitalières, substitués des réseaux inter-hospitaliers de 1996. Un décret de décembre 2002⁵ viendra préciser la loi dans le domaine de l'organisation, du fonctionnement et de l'évaluation de ces réseaux.

Nombreux sont les auteurs à pointer du doigt les dysfonctionnements du système de santé français[4, 5], qui n'a pas su s'adapter à la société en pleine évolution[6, 7]. Bernard Kouchner dénonçait ainsi en 2001 le cloisonnement du système de santé[8] : « *la dichotomie entre, d'une part, l'hôpital, qui est le lieu de la technicité, de la science et le temple d'une hiérarchie professionnelle parfois obsolète, et d'autre part, des médecins de ville qui sont trop souvent isolés dans leur pratique, demeure une réalité que nous devons absolument faire progresser* ». De même, de nombreux médecins constatent l'inadaptation du système de soins actuel pour la prise en charge des patients, par exemple les personnes âgées[9] ou les patients toxicomanes ou alcooliques[10].

¹ Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins

² Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

³ Circulaire DGS/SQ2/DAS/DH/DSS/DIRMI n° 99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux

⁴ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁵ Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique

Beaucoup d'espoirs ont ainsi été mis dans les réseaux de santé. Annoncés comme outils de restructuration du système de santé[8], les réseaux de santé pourraient être voués à une double destinée. Comme l'écrit P. Marrel[4], il existe deux types de réseaux :

- les « *réseaux voulus d'en haut* » c'est à dire des puissances publiques, à des fins de maîtrise des dépenses de santé, comme l'évoquaient les Ordonnances Juppé ; cette conception des réseaux est partagée par certains auteurs[9, 11] ;
- et les « *réseaux voulus d'en bas* », dans une volonté d'amélioration de la prise en charge des populations ; la prise en charge en réseau serait alors mieux coordonnée[10, 12, 13] et de meilleure qualité[11, 13, 14].

Comme se le demandait J.M. Gomas en 1999[14], les réseaux de santé seront-ils en mesure de faire évoluer le système de santé, d'autant plus que se pose le problème de l'impact de ces structures sur le système de santé et sur la santé des populations ? En 2001, la revue de médecine générale Impact Médecin Hebdo[15] écrivait à ce propos, que l'utilité des réseaux en médecine générale restait à prouver. C'est là toute la question de l'évaluation des réseaux de santé qui se pose. L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) et le Centre de recherche, d'Etude et de Documentation en Economie de la Santé (CREDES) ont émis des recommandations en la matière[16-18]. Cependant le manque de recul ne permet pas de connaître à long terme l'impact des réseaux de santé sur le système de santé dans son ensemble et sur la pratique libérale des médecins généralistes en particulier.

Afin de chercher des éléments d'éclaircissement, sans toutefois prétendre apporter des réponses aux questions qui se posent, nous avons étudié un réseau de soins palliatifs à domicile basé en région parisienne.

Ce réseau a été initié par les membres de l'équipe mobile hospitalière de soins palliatifs dans l'Essonne, en partenariat avec des professionnels libéraux du département. En effet depuis 1996, l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) se déplaçait à domicile sur demande des médecins généralistes ou sur celle des infirmières, afin de leur apporter leur aide, médicale ou technique. La volonté d'amplifier et de pérenniser cette aide aux professionnels libéraux a conduit à cette idée d'un réseau de soins palliatifs à domicile.

L'objectif principal du réseau est de favoriser le maintien à domicile des personnes en phase avancée d'une maladie chronique potentiellement mortelle (la plupart du temps d'origine cancéreuse, neurologique ou poly-pathologie gériatrique) à court ou moyen terme. L'organisation en réseau vise à garantir une prise en charge optimale par une meilleure continuité, coordination, proximité et qualité des soins délivrés à domicile.

Les professionnels adhérents à ce réseau sont des médecins généralistes libéraux, des médecins hospitaliers, des infirmières libérales et hospitalières, des kinésithérapeutes mais aussi

des pharmaciens et des psychologues libéraux et hospitaliers. Grâce à des conventions signées, entre autres, avec les services sociaux du secteur et grâce à l'intervention à domicile des psychologues de ville, la prise en charge proposée au domicile est médico-psycho-sociale.

Le réseau dispose pour son fonctionnement d'une équipe de coordination, constituée d'un médecin coordonnateur, d'une infirmière coordinatrice, d'une psychologue et d'une secrétaire. Un dossier commun est un des outils développés par le réseau afin de favoriser la continuité des soins. Le réseau apporte aux professionnels un savoir-faire et un savoir-être face aux patients en fin de vie, passant par des aides médicales, psychologiques ou des conseils techniques spécifiques. Il propose ainsi aux professionnels de santé une formation médicale continue et des protocoles de soins ou protocoles thérapeutiques. Il met à disposition des professionnels un dossier de soins commun, afin de favoriser la continuité des soins. Enfin, une permanence téléphonique 24 heures sur 24 est mise à disposition des patients, de leur famille et de l'équipe de soins.

La mise en place du réseau a été progressive : l'adhésion des professionnels, leur formation et la réalisation d'outils de coordination et de soins ont débuté en décembre 2002, l'inclusion des premiers patients n'ayant débuté qu'au mois de janvier 2003.

Nous avons réalisé notre étude au cours de l'évaluation externe de ce réseau, débutée en octobre 2002 avec le Laboratoire d'Ethique Médicale, de Droit de la Santé et de Santé Publique de la faculté de médecine Necker-Enfants malades, université Paris V.

Les objectifs de cette étude étaient au nombre de trois :

- recenser les attentes des médecins en matière de prise en charge des patients en fin de vie à domicile,
- analyser en quoi ce réseau pouvait répondre à ces attentes, en terme d'organisation, de formation et d'outils mis à disposition,
- évaluer les impacts induits par cette nouvelle organisation sur la relation médecin-patient.

La réalisation d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels adhérents du réseau a apporté des éléments de réflexion en réponse aux objectifs fixés.

Il ressort ainsi de ce travail que le développement de structure de prise en charge en soins palliatifs à domicile répond à un besoin ressenti par les professionnels mais aussi à une demande de la population, d'une part de finir leur vie à domicile, et d'autre part d'accéder à des soins palliatifs et à des traitements antidouleur conformément à leurs droits formalisés dans la loi du 4 mars 2002¹. De par leur organisation, les réseaux de santé apportent une réponse aux demandes des professionnels de santé en matière de prise en charge des patients en fin de vie. La formation médicale continue mise en place, les protocoles diffusés ainsi que le dossier de soins partagé sont autant d'éléments de plus-value du travail en réseau, s'intégrant directement dans la pratique

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

des médecins généralistes. Ce nouveau mode de fonctionnement en réseau a un retentissement sur la relation entre le malade et son médecin, de par l'évolution du secret médical et de par les modalités d'information et de recueil du consentement des patients à leur entrée dans le réseau.

C'est ainsi le métier de médecin qui évolue, avec des pratiques plus coopératives, dans un plus grand respect des droits des patients.

I. MATERIEL ET METHODE

A. Contexte de l'étude

L'étude a été menée à l'occasion de l'évaluation externe du réseau de soins palliatifs à domicile.

B. Critères d'inclusion et de non-inclusion

Afin de répondre aux objectifs fixés, il nous paraissait primordial de recueillir les avis de médecins généralistes adhérents du réseau et en mesure d'inclure des patients dans ce réseau.

Ainsi, ont été interrogés dans cette étude, tous les médecins généralistes exerçant en secteur libéral, ayant adhéré au réseau de soins palliatifs avant le 1^{er} mars 2003 et volontaires pour participer à l'étude.

Il nous a paru plus juste cependant de ne pas inclure les médecins généralistes investis dans la mise en œuvre du réseau de soins palliatifs, c'est à dire les médecins membre du bureau du réseau ; en effet, leur engagement personnel dans le fonctionnement du réseau ne garantissait pas toute l'objectivité nécessaire à cette étude. Pour la même raison, n'a pas été inclus dans l'étude le médecin coordonnateur du réseau.

Quant aux médecins généralistes adhérents au réseau au nom d'une association et n'exerçant pas dans le secteur couvert par le réseau, ils n'ont pas été inclus, n'ayant pas eux-mêmes de patients pouvant être inclus dans le réseau (pour des problèmes de zone géographique de couverture) et donc étant moins concernés dans leur exercice de médecin généraliste.

C. Outils et recueil des données

1. Entretiens semi-directifs

L'enquête a été menée à l'aide d'entretiens semi-directifs auprès des médecins du réseau répondant aux critères d'inclusion et de non-inclusion présentés ci-dessus.

Les entretiens étaient pour nous la méthode la plus appropriée pour répondre qualitativement aux objectifs de notre étude. Le choix s'est porté sur des entretiens semi-directifs qui nous laissaient une certaine flexibilité dans le déroulement de l'entretien tout au long du discours de notre interlocuteur, cette flexibilité n'étant que bénéfique pour la qualité et la richesse des informations obtenues. Les entretiens ont été réalisés en face à face, afin de favoriser le dialogue, chacun étant plus réceptif au discours de l'autre.

Les entretiens se sont déroulés selon un guide d'entretien défini préalablement. La construction de ce guide est décrite ci dessous.

Chaque entretien commençait par une présentation de l'objet de notre rencontre. Après leur avoir expliqué que notre venue était motivée par l'évaluation externe du réseau, nous précisions bien que ces entretiens feraient aussi l'objet d'un travail de recherche dans le cadre d'un DEA d'éthique médicale et biologique, sauf volonté contraire de leur part et dans le respect de leur anonymat. A la fin de l'entretien, nous les remercions chaleureusement pour le temps qu'ils nous avaient consacré et leur proposons une synthèse de l'étude, une fois celle-ci terminée.

Les entretiens ont été enregistrés dans leur intégralité avec l'accord des personnes interrogées. En cas de refus, la prise de note au cours de l'entretien permettait de recueillir les informations essentielles se dégageant du discours.

Chacun des entretiens enregistrés a ensuite fait l'objet d'une retranscription intégrale.

2. Construction du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été réalisé par un groupe de 3 personnes sensibilisées au fonctionnement et aux problématiques inhérentes aux réseaux de santé. Les échanges d'opinion entre les membres du groupe ont permis de rédiger les questions constituant ce guide, questions devant être aussi claires que possibles et devant répondre au mieux aux objectifs énoncés. Ces questions ont ensuite fait l'objet d'un consensus au sein du groupe.

Le guide d'entretien a été ensuite soumis à validation séparément à 3 personnes de formation scientifique et en sciences humaines et sociales. L'objectif de cette validation était de s'assurer d'une part de la bonne compréhension des questions et de leur absence d'ambiguïté, et d'autre part qu'elles n'induisaient pas les réponses auxquelles on pouvait s'attendre compte tenu de nos hypothèses de base.

Dans une dernière étape, le guide d'entretien a été revu et modifié collégalement selon les remarques faites par le groupe de validation.

Le guide d'entretien est présenté en annexe I.

3. Description du guide d'entretien

Ce guide comporte 40 questions visant à répondre aux 3 objectifs de l'étude.

Premièrement, afin de cerner les attentes des médecins généralistes, les questions portaient sur :

- leurs pratiques professionnelles avant la mise en place du réseau ;
- leurs attentes vis-à-vis du réseau, pour leurs patients, pour leurs pratiques professionnelles et dans leurs relations avec les autres professionnels de santé.

Deuxièmement, afin de déterminer ce que pouvait apporter le réseau aux médecins généralistes, les questions cherchaient à :

- appréhender leur représentation des réseaux de santé ;
- décrire leur fonctionnement envisagé en réseau, à travers l'utilisation du dossier médical commun, les formations professionnelles dispensées et les protocoles mis à leur disposition ;
- qualifier leur fonctionnement actuel avec le réseau.

Dans un troisième temps et afin d'évaluer l'impact du réseau sur la relation médecin-patient, les questions abordaient leur fonctionnement envisagé en réseau en matière l'information des patients et des familles et du recueil du consentement.

Des questions d'ordre général venaient compléter l'entretien. Elles permettaient de recueillir le type et la durée d'exercice des praticiens ainsi que leur représentation des soins palliatifs.

Le guide d'entretien ainsi construit se trouve en annexe I.

4. Premiers contacts avec les médecins

Nous avons été invités par les membres fondateurs du réseau à 2 sessions de formation médicale continue qu'ils organisaient, d'une part pour nous présenter aux adhérents du réseau et d'autre part pour exposer les objectifs et le déroulement de notre enquête. Ce premier contact a été primordial pour l'acceptabilité de l'étude par les médecins.

Un contact téléphonique avec les médecins inclus a ensuite permis de fixer les rendez-vous, après avoir expliqué une nouvelle fois le contexte de l'étude, son but et son déroulement, tous les médecins concernés n'étant pas aux sessions de formation auxquelles nous avons participé. Les lieux et l'heure des rendez-vous ont été laissés au choix de nos interlocuteurs, afin de ne pas rendre les entretiens contraignants pour eux, de ne pas interférer avec leur activité professionnelle et donc d'obtenir le maximum de volontaires.

D. Méthode d'analyse des données

L'analyse des entretiens s'est faite de façon anonyme. Les médecins interrogés étaient informés en début d'entretien du respect de leur anonymat, afin qu'ils puissent répondre aux questions en toute franchise, sans crainte de discrimination. Les entretiens, une fois, retranscrits ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique[19] à l'aide d'une grille d'analyse thématique.

La grille d'analyse thématique a été construite à partir de 4 entretiens semi-directifs de médecins généralistes non inclus dans l'étude, mais entendus dans le cadre de l'évaluation externe du réseau. La grille a été construite en regroupant par thèmes les réponses obtenues aux différentes questions posées en entretien. L'intérêt de s'appuyer sur les réponses de ces 4 médecins était de faire le tour des plus-values que pouvait apporter le réseau à la pratique des médecins généralistes, mais aussi de soulever les difficultés rencontrées ou devinées, entravant le fonctionnement ou le bon déploiement du réseau. Ces médecins, porteurs du projet, manquaient certes d'objectivité face à la plus-value apportée par le réseau, mais avaient

néanmoins mené une réflexion poussée sur les modalités de fonctionnement en réseau et les problématiques s'y rattachant. Leur opinion pouvait donc servir de base à l'analyse thématique des entretiens des médecins répondant aux critères d'inclusions énoncés plus haut. Mais, afin de ne pas omettre de grands thèmes, nous avons complété notre grille d'analyse des connaissances a priori que nous avons des problématiques soulevées par le sujet d'étude, ces connaissances a priori s'appuyant sur l'analyse de la littérature et sur l'observation de terrain que nous avons pu effectuer lors de notre formation et notamment au cours du travail d'évaluation externe de ce réseau de santé.

Une grille d'analyse thématique aussi exhaustive que possible a ainsi pu être construite. Cette grille se trouve en annexe II.

La description des thèmes ressortant des entretiens s'est faite à l'aide de pourcentages pour chaque question. La description des valeurs quantitatives s'est faite à l'aide de moyenne et d'écart type.

II. Résultats

A. Description de la population de médecins (question 1)

Douze médecins répondaient aux critères d'inclusion définis au préalable. Ils ont tous accepté de participer à l'étude.

Leur durée moyenne d'exercice en secteur libéral au moment de l'entretien était de 21 ans (minimum = 10 ans ; maximum = 28 ans ; écart type = 5,52).

Un des 12 médecins prenait des gardes dans un service hospitalier de réanimation, alors que les 11 autres (91,7%) avaient une activité libérale exclusive ; parmi ces 11 médecins, un exerçait une activité de médecin régulateur au centre 15 (SAMU), activité considérée comme une activité libérale.

Cinquante huit pourcents des médecins interrogés (7/12) exerçaient dans un cabinet de groupe, un tiers (4/12) exerçait seul à leur cabinet et un des médecins était remplaçant depuis le début de sa carrière.

Sept médecins sur 12 (58,3 %) étaient informatisés à leur cabinet.

B. Attentes des médecins généralistes vis-à-vis du réseau

1. Leur pratique professionnelle antérieure au réseau (questions 2 et 5 à 8)

➤ Adhésion à d'autres réseaux de santé (questions 2a et 2b)

Cinq médecins sur 12 travaillaient avec un autre ou d'autres réseaux que le réseau de soins palliatifs. Parmi ces 5 médecins :

- trois étaient dans un autre réseau de santé que le réseau de soins palliatifs et les 2 autres dans 2 autres réseaux ;

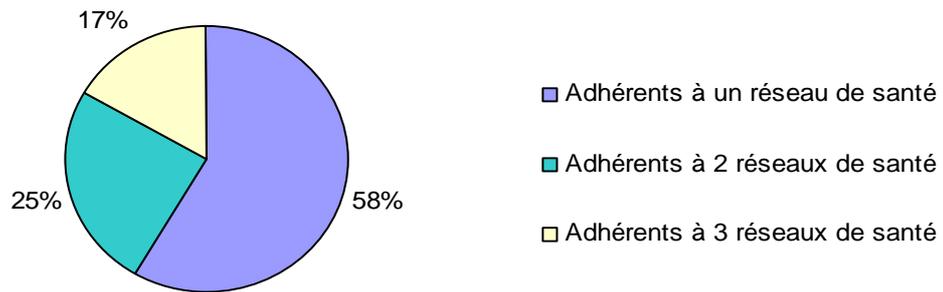
- quatre médecins avaient adhéré à un réseau de diabétologie, 2 à un réseau de prise en charge de l'obésité et 2 médecins étaient à la fois dans le réseau de diabétologie et dans le réseau de prise en charge de l'obésité ;

- un médecin appartenait aussi à un réseau de prise en charge de l'hépatite C.

Parmi les 7 médecins qui n'étaient adhérents qu'au réseau de soins palliatifs, 5 avaient déjà été sollicités par un ou plusieurs réseau(x) et 2 n'avaient jamais été sollicités. Les refus d'adhésion à ces réseaux n'ont pas été clairement explicités.

Au total, parmi les 12 médecins interrogés, 7 appartenaient à un seul réseau de santé, 3 appartenaient à 2 réseaux et 2 à 3 réseaux (Figure 1).

**Figure 1 : Adhésion des médecins aux réseaux de santé
(question 2)**



➤ Apports des autres réseaux à leur pratique professionnelle (question 2c)

Parmi les 5 médecins ayant adhéré à un autre ou d'autres réseaux de santé que le réseau de soins palliatifs :

- quatre (80 %) disent que ces réseaux leur permettent des échanges, plus de relations et de liens avec les autres professionnels ;
- pour 2 médecins (40 %), ces réseaux leur permettent de mieux connaître les autres intervenants auprès du patient ;
- trois médecins (60 %) disent que le fonctionnement avec ces réseaux leur apporte une formation médicale continue et donc plus de compétences et de savoirs ;
- pour 2 médecins (40 %), le fonctionnement en réseau leur permet d'améliorer la prise en charge de leurs patients ;
- un médecin dit que le travail en réseau permet un travail d'équipe et une meilleure coordination des interventions ;
- un médecin également dit que les réseaux permettent une meilleure continuité des soins.

➤ Prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile avant la mise en place du réseau de soins palliatifs (questions 5 et 6)

Onze médecins (91,7 %) disent qu'ils prenaient déjà en charge des patients en soins palliatifs à domicile avant la création du réseau de soins palliatifs (question 5). Le nombre moyen de patients pris en charge en soins palliatifs à domicile se situe entre 2 et 3 par an (sur 10 observations, moyenne de 2,6 avec un écart type de 1,48).

Parmi les 11 médecins prenant en charge des patients en soins palliatifs à domicile, 7 (63,6 %) fonctionnaient avec l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) de l'hôpital de proximité et 88,9 % (8/9) travaillaient avec le service d'hospitalisation à domicile du secteur (HAD).

Trente pourcents des médecins (3/10) se sentaient à l'aise dans la prise en charge au domicile de ces patients en soins palliatifs (question 6). Trente autres pourcents des médecins ne se sentaient pas à l'aise, alors que 40 % (4/10) ne se sentaient pas toujours à l'aise dans cette prise en charge.

Parmi les 10 médecins ayant répondu :

- six médecins sur 10 (60 %) disent se sentir seuls dans ce type de prise en charge ;

- quatre médecins (40 %) trouvent ces prises en charge lourdes ;
- quatre médecins (40 %) rencontrent des difficultés d'ordre technique et matériel lors de la prise en charge au domicile ;
- trois médecins (30 %) font état de difficultés dans la prise en charge psychologique des patients et/ou de leur famille.

Le détail des résultats sur les difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients en soins palliatifs au domicile est retracé dans le tableau I.

➤ Relations avec les professionnels hospitaliers avant la mise en place du réseau (question 7)

Sept médecins sur 12 (57,3 %) disent avoir de bonnes relations avec les professionnels hospitaliers lors de la prise en charge de patient à domicile. Cinq médecins (41,7 %) disent ne pas hésiter à appeler les médecins hospitaliers pour avoir des renseignements et 2 médecins (16,7 %) déclarent rendre visite à leurs patients hospitalisés.

En revanche, un tiers des médecins (4/12) dit avoir des relations médiocres et épisodiques avec les médecins hospitaliers lors de la prise en charge à domicile de patients ayant été suivi à l'hôpital antérieurement.

➤ Relations avec les professionnels libéraux intervenant au domicile, avant la mise en place du réseau (questions 8)

Deux tiers des médecins (8/12) disent avoir de bonnes relations avec les intervenants libéraux du domicile. Un quart des médecins (3/12) dit en revanche avoir des relations médiocres ou épisodiques. Un médecin, quant à lui dit ne pas avoir de relation avec les autres intervenants du domicile.

➤ Motivation à l'adhésion au réseau de soins palliatifs (question 9)

Concernant leur motivation à l'adhésion au réseau, 5 médecins sur 11 (45,5 %) disent avoir besoin d'être aidés dans la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile. La même proportion a adhéré, convaincue de l'importance des soins palliatifs à domicile. Cinq médecins disent également qu'ils ont adhéré car ils connaissaient un des promoteurs du réseau. Quatre médecins sur 11 (36,4 %) ont adhéré car ils avaient déjà travaillé avec l'EMSP.

Tableau I : difficultés rencontrées par les médecins généralistes lors de la prise en charge de patient en soins palliatifs à domicile (question 6).

<i>Difficultés rencontrées par les médecins lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile</i>	<i>N¹ = 10</i>
Se sentent seuls dans la prise en charge	60 % (n ² =6)
Lourdeur de la prise en charge	40 % (n=4)
Difficultés techniques et matérielles	40 % (n=4)
Difficultés dans la prise en charge psychologique des patients	30 % (n=3)
Manque d'expérience et de pratique en soins palliatifs	20 % (n=2)
Manque de temps et de disponibilité	10 % (n=1)
Difficulté à accepter la mort des patients	10 % (n=1)
Difficulté à coordonner les intervenants du domicile	10 % (n=1)

¹ N représente le nombre total de médecins ayant répondu à la question.

² n représente le nombre de médecins ayant mentionné cet item.

2. Leurs attentes vis-à-vis du réseau, pour les patients, pour leurs pratiques et dans leurs relations avec les autres professionnels (questions 10 à 12)

➤ Attentes des professionnels pour leurs patients (question 10)

Pour 3 médecins sur 11 (27,3 %), le réseau va surtout permettre aux patients qui le souhaitent de rester à leur domicile en fin de vie.

Quatre médecins sur 11 (36,4 %) disent que le réseau va permettre une prise en charge des patients de meilleure qualité.

Pour 7 médecins sur 11 (63,6 %), le réseau va rendre possible un soutien psychologique des patients et/ou de leurs proches au domicile.

Le reste des résultats est présenté dans le tableau II ci-dessus.

Tableau II : Attentes des médecins vis-à-vis du réseau et pour leurs patients (question 10)

Attentes des médecins interrogés vis-à-vis du réseau et pour leur patient	N¹=11
Soutien psychologique des patients et de leurs proches	63,6% (n ² =7)
Meilleure qualité des soins et de la prise en charge des patients	36,4 % (n=4)
Possibilité pour le patient de rester à domicile en fin de vie	27,3 % (n=3)
Soulagement plus efficace de la douleur	18,2 % (n=2)
Meilleure coordination des soins au domicile	18,2 % (n=2)
Soulager et aider la famille à prendre en charge le proche au domicile	18,2 % (n=2)
Ecoute permanente du patient et de sa famille	9,1 % (n=1)
Meilleure qualité de vie du patient et de sa famille à domicile	9,1 % (n=1)
Amélioration de la relation médecin-patient	9,1 % (n=1)

¹ N représente le nombre total de médecins ayant répondu à la question.

² n représente le nombre de médecins ayant mentionné cet item.

➤ Attentes des professionnels pour leurs pratiques de médecine générale (question 11)

La moitié des médecins (6/12) pense que :

- le réseau va leur apporter une aide dans la prise en charge de leurs patients en soins palliatifs à domicile ;
- le réseau va leur apporter des compétences, un savoir, une formation.

Un tiers des médecins dit que :

- le réseau va leur apporter une aide dans le suivi psychologique des patients en soins palliatifs à domicile ;
- le réseau va les aider dans la prise de décision médicale.

Un quart des médecins interrogés pense que :

- le réseau va leur apporter une aide technique et matérielle lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile ;
- le réseau pourra apporter un soutien psychologique aux soignants du domicile.

L'ensemble des résultats de cette question est représenté dans le tableau III.

➤ Attentes des médecins vis-à-vis du réseau dans leurs relations avec les autres professionnels (questions 12)

Cinq médecins sur 12 (41,7 %) pensent que le réseau va leur permettre d'avoir davantage de communications avec les autres intervenants du domicile.

Un tiers des médecins (4/12) pense que le réseau permettra de mieux connaître les autres intervenants du domicile.

Un quart des médecins (3/12) pense que :

- le réseau permettra une plus grande complémentarité, un travail d'équipe et de collaboration ;
- le réseau favorisera les relations avec les professionnels hospitaliers. Le reste des réponses à cette question est regroupé dans le tableau IV.

Tableau III : Attentes des médecins vis-à-vis du réseau pour leurs pratiques professionnelles (question 11)

<i>Attentes des médecins interrogés vis-à-vis du réseau et pour leurs pratiques professionnelles</i>	<i>N¹=12</i>
Aide dans la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile	50 % (n ² =6)
Compétences, savoirs et formation des professionnels	50 % (n=6)
Aide à la décision médicale	33,3 % (n=4)
Aide au suivi psychologique des patients	33,3 % (n=4)
Aides technique et matérielle au domicile	25 % (n=3)
Soutien psychologique des soignants	25 % (n=3)
Rassurer le médecin traitant	8,3 % (n=1)
Ne sait pas	8,3 % (n=1)

¹ N représente le nombre total de médecins ayant répondu à la question.

² n représente le nombre de médecins ayant mentionné cet item.

Tableau IV : Attentes des médecins vis-à-vis du réseau dans leurs relations avec les autres professionnels (question 12)

<i>Attentes des médecins interrogés vis-à-vis du réseau et dans leurs relations avec les autres professionnels</i>	<i>N¹=12</i>
Plus de communication avec les intervenants du domicile	41,7 % (n ² =5)
Meilleure connaissance des intervenants du domicile	33,3 % (n=4)
Complémentarité entre intervenants, travail d'équipe et de collaboration	25 % (n=3)
Plus de relations et d'échanges avec les professionnels hospitaliers	25 % (n=3)
Se faire rencontrer et se connaître les professionnels libéraux et hospitaliers	16,7 % (n=2)
Meilleure reconnaissance de la place et de la fonction de l'autre soignant	16,7 % (n=2)
Pas de changement dans les relations avec les autres professionnels libéraux	16,7 % (n=2)
Pas de changement dans les relations avec les autres professionnels hospitaliers	16,7 % (n=2)

¹ N représente le nombre total de médecins ayant répondu à la question.

² n représente le nombre de médecins ayant mentionné cet item.

C. Apports du réseau dans la pratique des médecins généralistes, vis-à-vis de l'organisation, des formations et des outils mis à leur disposition

1. Leur représentation des réseaux de santé (question 4)

Pour 5 médecins sur 12 (41,7 %), le réseau symbolise un travail d'équipe, entre différents intervenants. Le travail en réseau comme source de lien, de maillage et d'échanges est cité dans un tiers des cas (4/12). Pour un tiers des médecins, le travail en réseau permet de rompre leur isolement.

L'ensemble des résultats est regroupé dans le tableau V.

2. Leur exercice envisagé au sein du réseau : les critères d'inclusion des patients dans le réseau (questions 13 et 14)

Interrogés sur les critères d'inclusion des patients dans le réseau (question 13), les médecins disent que les situations dans lesquelles ils feraient appel au réseau seraient :

- pour un tiers des médecins (4/12), le besoin d'aides technique, matérielle ou médicale ;
- pour un tiers des médecins également, le besoin de soutien psychologique des patients ou des familles ;
- pour un médecin sur 12 (16,6 %), une prise en charge difficile à gérer.

Quant à savoir pour quels patients ils auraient recours au réseau, les médecins interrogés répondent :

- dans la moitié des cas (6/12), des patients en fin de vie, atteint d'une maladie grave et évoluée ;
- un quart des médecins (3/12) cite les patients atteints de cancer ;
- un tiers des médecins (4/12) donne comme critères d'inclusion la volonté de la famille à accompagner leur proche au domicile ;
- deux médecins parmi les 12 interrogés (16,7 %) retiennent comme critère la volonté du patient ;
- pour un des médecins (8,3 %), le choix des patients repose sur le bénéfice éventuel que le patient pourrait tirer de l'intervention du réseau.

Sur l'utilisation de critères prédéfinis d'inclusion, à type de check-list (question 14), 7 médecins sur 12 (58,3 %) disent qu'ils n'utiliseraient pas de critères stricts d'inclusion dans le réseau, alors que un quart des médecins (3/12) serait favorable à ce genre d'outil pour l'inclusion dans le réseau.

3. Leur exercice envisagé au sein du réseau : le dossier de soins partagé (questions 25 et 26)

➤ Nécessité du dossier de soins partagé (question 25) :

Les 12 médecins interrogés estiment qu'un dossier de soins partagé est nécessaire dans le fonctionnement en réseau. Pour expliciter leur choix, trois quarts des médecins (9/12) pensent que le dossier de soins partagé améliorera le partage, la mise en commun et la circulation des informations concernant le patient. Un quart des médecins (3/12) estime que ce type de dossier de soins permettra une meilleure continuité des soins, alors que 2 médecins sur 12 (16,7 %) pensent que le dossier partagé leur donnera plus d'informations sur le patient.

➤ Impact de l'informatisation du dossier sur leurs pratiques (question 26) :

Deux tiers des médecins (8/12) pensent que l'informatisation du dossier de soins au domicile des patients va modifier la prise en charge des patients.

Pour 83,3 % des médecins (10/12), le dossier partagé et informatisé au domicile ne modifiera pas la relation qu'ils ont avec le patient.

En revanche pour 81,8 % des médecins (9/11), le dossier de soins partagé et informatisé améliorera les relations avec les autres professionnels intervenant dans la prise en charge du patient.

Les justifications des médecins interrogées sont regroupées dans le tableau VI.

4. Leur exercice envisagé au sein du réseau : la formation continue (question 31 à 35)

➤ Nécessité de la formation médicale continue dans le cadre du réseau (question 31)

Pour la totalité des médecins (12/12), la formation médicale continue dans le cadre du réseau paraît nécessaire. La moitié des médecins (6/12) justifie cette nécessité de formation afin de réactualiser leurs connaissances. Un quart des médecins (3/12) dit que cette formation va leur permettre d'améliorer la prise en charge des patients. Un quart également dit que cette formation permet des échanges, la création de liens entre les professionnels libéraux. Deux médecins sur 12 (16,7 %) déplorent le manque de formation universitaire en soins palliatifs.

➤ Attentes des médecins généralistes en matière de formation médicale (question 33)

Sur les attentes des médecins vis-à-vis de la formation, la moitié des médecins (5/10) n'avait pas d'attente particulière en matière de formation. L'autre moitié attendait de la formation des conseils médicaux, thérapeutiques et techniques. Trois médecins sur 10 (30 %) espéraient de la formation une aide à la prise en charge psychologique des patients en fin de vie et de leur famille.

➤ Participation des médecins aux sessions de formation médicale du réseau et leur satisfaction (question 32 et 34)

Deux tiers des médecins (8/12) étaient allés au moins une fois à une session de formation au jour de l'entretien (question 32). Le tiers des médecins (4/12) qui n'est encore jamais allé à une soirée de formation l'expliquait par un manque de temps pour la moitié d'entre eux et par incompatibilité horaire pour l'autre moitié.

Parmi les 8 médecins qui étaient allés au moins une fois en formation avec le réseau, 7 étaient satisfaits de cette formation (87,5 %, question 35). Un médecin n'était pas satisfait, trouvant les formations trop théoriques.

➤ Mise en pratique des éléments entendus en formation médicale continue (question 35)

Quatre médecins sur 8 (50 %) ayant participé aux formations disent avoir réinvesti dans leur pratique des éléments entendus en formation. La moitié restante (4/8) dit ne pas encore avoir eu l'occasion d'un réinvestissement pratique des formations. Parmi les 3 médecins détaillant ce réinvestissement pratique, 3 citent le maniement des thérapeutiques antalgiques, un les notions psychologiques en fin de vie et un les notions techniques acquises.

5. Leur exercice envisagé au sein du réseau : les protocoles de soins (questions 36 à 40)

➤ Nécessité des protocoles de soins, protocoles thérapeutiques dans le cadre d'une pratique en réseau (question 36)

Pour 10 médecins sur 12 (83,3 %), les protocoles de soins, protocoles thérapeutiques semblent nécessaires dans le cadre de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile. Deux médecins sur 12 (16,7 %) disent quant à eux que les protocoles sont "utiles" dans le cadre de ces prises en charge.

Pour justifier leurs réponses, 66,7 % des médecins (8/12) disent que les protocoles sont pour eux des aides mémoires, des références. Pour un quart des médecins (3/12), les protocoles sont importants dans le sens où ils visent à une amélioration de la qualité de la prise en charge des patients. Un quart des

médecins dit également que les protocoles leur permettent d'adopter un langage commun dans le cadre du travail en réseau. Enfin, les protocoles sont aussi pour un médecin, un outil pour éviter des erreurs (1/12), un moyen de rassurer le médecin (1/12) et d'anticiper sur des situations difficiles (1/12).

➤ Attentes des médecins généralistes en matière de protocoles dans le cadre du réseau de soins palliatifs à domicile (question 37)

Les attentes des médecins en matière de protocoles sont pour un tiers d'entre eux (4/12), la prise en charge de la douleur des patients. Cinq médecins sur 12 (41,7 %) attendent des protocoles des guides pratiques et techniques en matière de soins. Un quart des médecins voulait des protocoles précis, concis et facilement applicables en pratique clinique au domicile.

Deux médecins sur 12 (16,7 %) n'avaient pas d'attente particulière en matière de protocoles de soins ou thérapeutique.

Deux médecins (16,7 %) disent tout de même que le médecin doit rester libre d'appliquer ou non le protocole face à une situation donnée.

➤ Mise en pratique des protocoles de soins et protocoles thérapeutiques (questions 38 et 39)

Un quart des médecins (3/12) avait déjà vu les protocoles existant dans le cadre du réseau, au jour de l'entretien, alors que les 3 quarts restant ne les avaient pas encore vus (question 38). Parmi les 3 médecins qui avaient vu ces protocoles, un médecin avait déjà eu l'occasion de l'appliquer en pratique clinique (33 %), en matière de prise en charge de la douleur (question 39).

6. Leur fonctionnement actuel avec le réseau (question 15)

Aucun des 12 médecins interrogés n'avait ou n'avait eu de patients pris en charge avec le réseau de soins palliatifs à la date de l'entretien. Deux médecins (16,7 %) cependant pensaient avoir prochainement un patient relevant du réseau.

Tableau V : la représentation des réseaux par les médecins interrogés (question 4)

Missions et caractéristiques des réseaux de santé vues par les médecins généralistes	N¹=12
Travail d'équipe, travail entre plusieurs intervenants	41,7 % (n ² =5)
Mise en relation, lien, maillage	33,3 % (n=4)
Rompres l'isolement	33,3 % (n=4)
Prise en charge centrée sur le malade	16,7 % (n=2)
Amélioration de la qualité de la prise en charge des patients	16,7 % (n=2)
Mise en commun des expériences entre professionnels	16,7 % (n=2)
Source de formation et de compétences	6,7 % (n=2)
Prise en charge centrée autour d'une pathologie	8,3 % (n=1)
Meilleure connaissance entre les intervenants du domicile	8,3 % (n=1)
Amélioration de la prise en charge	8,3 % (n=1)
Ne sait pas	8,3 % (n=1)

¹ N représente le nombre total de médecins ayant répondu à la question.

² n représente le nombre de médecins ayant mentionné cet item.

Tableau VI : les modifications des pratiques attendues par l'utilisation d'un dossier de soins partagé et informatisé (question 26)

Les modifications des pratiques des médecins généralistes attendues par l'utilisation d'un dossier de soins partagé et informatisé	N¹=12
Modifications de la prise en charge du patient	
Meilleur partage des informations contenues dans le dossier	58,3 % (n ² =7)
Amélioration de la prise en charge des patients	25 % (n=3)
Amélioration de la qualité des informations contenues dans le dossier	25 % (n=3)
Meilleure continuité des soins	8,3 % (n=1)
Modification de la relation médecin-patient	
Le médecin ne mettrait pas toutes les informations dans le dossier de soins	33,3 % (n=4)
Demande de l'accord du patient pour marquer certaines informations dans le dossier de soins partagé	8,3 % (n=1)
Modification des relations avec les autres professionnels	
Meilleur partage des informations contenues dans le dossier	58,3 % (n=7)
Réticences exprimées vis-à-vis du dossier informatisé	
Complexité de l'outil informatique	25 % (n=3)
Lourdeur du dossier informatique	25 % (n=3)

¹ N représente le nombre total de médecins ayant répondu à la question.

² n représente le nombre de médecins ayant mentionné cet item.

D. Impact du réseau sur la relation médecin-patient

1. Leur exercice envisagé au sein du réseau : l'information des patients (questions 17 à 20 et 26)

➤ Information des patients à l'entrée dans le réseau (question 17)

Les informations les plus importantes à délivrer au patient à son entrée dans le réseau, sont pour les 12 médecins interrogés que :

- le réseau apporte une aide au patient et à sa famille (50 %, n=6) ;
- le réseau assure une écoute permanente (50 %, n=6) ;
- l'équipe soignante ressent le besoin d'être aidée (41,7 %, n=5) ;
- le réseau permet un travail pluridisciplinaire en équipe (33,3 %, n=4) ;
- le patient garde son équipe de soins habituelle (33,3 %, n=4) ;

L'ensemble des réponses apportées est regroupé dans le tableau VII.

➤ Information des proches du patient à l'entrée du malade dans le réseau (question 18)

Pour 7 médecins sur 12 (58,3 %), les informations à donner aux proches du patient à son entrée dans le réseau sont les mêmes que celles délivrées au patient.

Pour un quart des médecins (4/12), il semble important d'informer la famille sur le pronostic de la maladie de leur proche.

Le tableau VII regroupe les réponses à cette question.

➤ Importance de l'information du patient et de ses proches à l'entrée dans le réseau (question 19)

Pour 5 des 9 médecins (55,6 %), ces informations sont importantes à donner au patient par honnêteté et transparence. Pour 44,4 % des médecins (4/9), l'information est nécessaire afin de justifier l'apparition au domicile des patients de nouveaux intervenants. Un tiers des médecins (3/9) dit que l'information est importante afin de réassurer et désangoisser les patients. Deux médecins sur 9 (22,2 %) disent, pour leur part, que ces informations s'imposent pour recueillir l'accord des patients.

L'importance de l'information des proches est synthétisée dans le tableau VIII.

➤ Information des patients et informatisation du dossier de soins (question 25)

Sept médecins sur 12 (58,3 %) n'estiment pas nécessaire de donner une information spécifique au patient sur l'utilisation d'un dossier informatisé et partagé. Parmi ces 7 médecins, 3 pensent que le patient a d'autres préoccupations que la nature du dossier.

Les 5 autres médecins (41,7 %) disent qu'ils donneraient cette information au patient. Parmi ces 5 médecins, 2 disent qu'ils expliqueraient l'utilisation qui pourra être faite des éléments contenus dans le dossier, et un médecin expliquerait au patient qu'il a libre accès à ces informations.

➤ Information des patients dans le respect du cadre réglementaire (question 20)

L'information des patients dans le respect du cadre réglementaire ne semble pas toujours possible pour 7 médecins sur 12 (58,3 %). Pour 41,7 % des médecins (5/12), cette information est possible. Les explications données à cette question sont regroupées dans le tableau IX.

Tableau VII : les informations jugées les plus importantes à délivrer au patient à son entrée dans le réseau (questions 17 et 18)

<i>Informations à donner à l'entrée dans le réseau</i>	<i>Aux patients N¹=12</i>	<i>Aux proches N=12</i>
Le réseau apporte une aide au patient et à sa famille	50 % (n ² =6)	41,7 % (n=5)
Le réseau assure une écoute permanente	50 % (n=6)	16,7 % (n=2)
L'équipe soignante ressent le besoin d'être aidée	41,7 % (n=5)	25 % (n=3)
Le réseau permet un travail d'équipe et pluridisciplinaire	33,3 % (n=4)	25 % (n=3)
Le patient garde son équipe de soins habituelle	33,3 % (n=4)	
Le réseau apporte aux soignants une aide technique	25 % (n=3)	16,7 % (n=2)
Enoncer les buts du réseau	25 % (n=3)	33,3 % (n=4)
Une hospitalisation est toujours possible, si besoin et si c'est leur souhait	16,7 % (n=2)	8,3 % (n=1)
Le réseau apporte une aide et un soutien psychologique au patient et à sa famille	8,3 % (n=1)	16,7 % (n=2)
Le réseau garantit le libre choix des patients et de leur famille	8,3 % (n=1)	
Le réseau vise à l'amélioration de la qualité de vie du patient et de sa famille	8,3 % (n=1)	8,3 % (n=1)
Le réseau permet une continuité de la prise en charge	8,3 % (n=1)	8,3 % (n=1)
Gratuité de la prise en charge par le réseau	8,3 % (n=1)	8,3 % (n=1)
Pronostic de la maladie		25 % (n=3)

¹ N représente le nombre total de médecins ayant répondu à la question.

² n représente le nombre de médecins ayant mentionné cet item.

Tableau VIII : la justification de l'information des patients et de leurs proches par le médecin (questions 19)

<i>Importance des informations délivrées à l'entrée dans le réseau</i>	<i>Pour les patients N¹=9</i>	<i>Pour les proches N=10</i>
Honnêteté et transparence	55,6 % (n=5)	40 % (n=4)
Nouveaux intervenants au domicile	44,4 % (n=4)	20 % (n=2)
Avoir l'accord du patient/de ses proches	22,2 % (n=2)	10 % (n=1)
Réassurer et désangoisser	33,3 % (n=3)	30 % (n=3)
Préparation au décès		40 % (n=4)

¹ N représente le nombre total de médecins ayant répondu à la question.

² n représente le nombre de médecins ayant mentionné cet item.

Tableau IX : les médecins et l'information des patients dans le respect du cadre réglementaire (question 20)

Les médecins et l'information des patients dans le respect du cadre réglementaire	N¹=12
Nature de l'information à délivrer	
Pas de difficulté rencontrée pour délivrer l'information au patient	16,7 % (n ² =2)
Information franche de la famille sur le pronostic de la maladie de leur proche	33,3 % (n=4)
Informe toujours le patient du pronostic de sa maladie	25 % (n=3)
Difficulté à dire au patient qu'il entre en phase palliative	25 % (n=3)
Ne dit pas au patient qu'il rentre dans un réseau de soins palliatifs	16,7 % (n=2)
Facteurs influençant l'information	
Adapter l'information au patient	50 % (n=6)
Le patient sait plus que les soignants pensent sur son état	16,7 % (n=2)
Le patient ne veut pas toujours entendre la vérité	16,7 % (n=2)
Le patient n'est pas toujours en état d'entendre la vérité sur sa maladie	16,7 % (n=2)
Mode d'information des patients ou de leurs proches	
Primauté d'une information orale	16,7 % (n=2)
Impossibilité de délivrer une information uniquement écrite	8,3 % (n=1)

¹ N représente le nombre total de médecins ayant répondu à la question.

² n représente le nombre de médecins ayant mentionné cet item.

2. Leur exercice envisagé au sein du réseau : le recueil du consentement des patients à l'entrée dans le réseau (questions 21 à 24 et 26)

➤ Possibilité du recueil du consentement des patients à entrée dans le réseau (question 22)

Pour 91,7 % des médecins interrogés (11/12), le recueil du consentement tel que le prévoit le réseau (avec un acte de consentement à faire signer par le patient) ne sera pas toujours possible. Cinq médecins sur 12 (41,7 %) évoquent le cas des patients inconscients, très fatigués ou présentant des troubles cognitifs.

➤ Facilité du recueil du consentement des patients à l'entrée dans le réseau (question 21)

Pour 83,3 % des médecins, le consentement des patients à être pris en charge par le réseau sera facile à obtenir.

Parmi ces médecins, 70 % (7/10) disent que le consentement des patients sera facilité par une explication sur le rôle et le but du réseau. Quarante pourcents des médecins (4/10) estiment que le consentement des patients sera facile étant donné que le réseau apporte une aide au patient et à sa famille. Pour 4 médecins sur 10 (40 %), le consentement ne posera pas de problème dans la mesure où un climat de confiance existe entre le patient et son médecin.

Deux médecins (16,7 %) pensent que ce consentement ne sera pas facile à obtenir. Un des 2 médecins dit que l'intervention de nombreux intervenants nouveaux au domicile pourra être un frein au consentement du patient à être pris en charge par le réseau.

➤ Personnes habilitées à apprécier les capacités du patient à consentir (question 23)

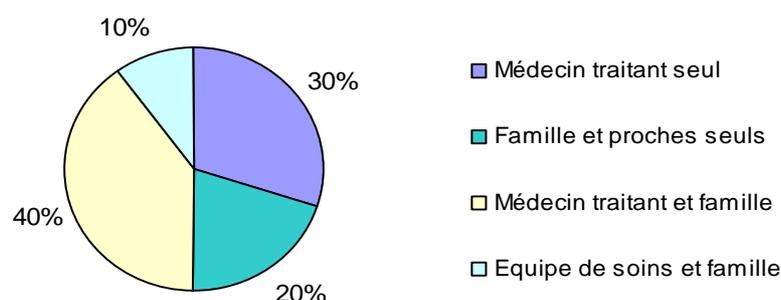
Sur l'ensemble des réponses, sont citées comme personnes les plus habilitées pour apprécier les capacités du patient à consentir :

- le médecin traitant dans 7 cas sur 12 (58,3 %) ;
- la famille ou les proches dans 6 cas sur 12 (50 %) ;
- le psychologue dans un cas sur 12 (8,3 %) ;
- l'équipe de soins dans un cas sur 12 (8,3 %).

Deux médecins (16,7 %) ont déclaré ne pas savoir désigner cette personne.

Ainsi, parmi les 10 médecins ayant répondu, le médecin est cité seul dans 30 % des cas (3/10) et la famille ou les proches sont cités seuls dans 2 cas (20 %). Pour 40 % des médecins (4/12), la décision se prend entre le médecin traitant et la famille du patient. Pour un médecin (10 %), la décision se prend entre l'équipe de soins et la famille. (Figure 2)

Figure 2 : Personnes les plus habilitées pour apprécier les capacités du patient à consentir (question 23)



➤ Conduite à tenir des médecins lorsque le recueil du consentement n'est pas possible formellement (question 23)

Soixante quinze pourcents des médecins (9/12) incluraient le patient dans le réseau et feraient signer l'acte de consentement par un membre de la famille dans 8 cas sur 9 (88,9 %). Parmi les 12 médecins, un seul (8,3 %) déclare qu'il prendrait en charge le patient en dehors du réseau.

Afin de justifier leur choix, un quart des médecins (4/12) explique qu'ils agiraient pour le bien du patient. Deux des 12 médecins (16,7 %) disent savoir ce que veulent pour leur fin de vie, les patients qu'ils connaissent depuis longtemps.

➤ Consentement des patients à l'utilisation d'un dossier de soins informatisé et partagé (question 26)

Dix médecins sur 12 (83,3 %) disent qu'ils ne demanderaient pas un consentement spécifique au patient pour utiliser un dossier informatisé plutôt qu'un dossier papier. Un des 10 médecins dit que l'utilisation d'un dossier informatisé est comprise dans la prise en charge par le réseau et que le malade ne devrait pas avoir le choix de la nature du dossier. Deux médecins sur 12 (16,7 %) disent qu'ils demanderaient l'accord du patient pour utiliser un dossier informatique.

3. Leur exercice envisagé au sein du réseau : le dossier de soins partagé (questions 27, 28, 29 et 30)

➤ Partage du dossier de soins (questions 27 et 28) :

- Avec l'infirmière :

Les 12 médecins éprouvent le besoin d'avoir accès à l'intégralité du dossier de soins de l'infirmière.

Et inversement, la totalité des médecins (12/12) est d'accord pour partager l'intégralité de leur dossier médical avec l'infirmière.

- Avec le psychologue :

Onze médecins sur 12 (91,7 %) estiment le besoin d'avoir accès au dossier de soins du psychologue. En revanche, 3 des 11 médecins (27,3 %) ne désirent avoir accès qu'à certains éléments du dossier, alors que les 8 autres (72,7 %) désirent en avoir la totalité.

A l'inverse, la totalité des médecins (12/12) est d'accord pour partager leur dossier médical avec le psychologue, en totalité pour 10 des 12 médecins (83,3 %).

- Avec l'assistante sociale :

Les médecins estiment avoir besoin de consulter le dossier de l'assistante sociale dans 83,3 % des cas (10/12). Parmi ces médecins, 80 % (8/10) désirent avoir accès à l'intégralité du dossier de l'assistante sociale, alors que les 20 % restant ne souhaitent avoir accès qu'à certains éléments du dossier social.

Onze médecins sur 12 (91,7 %) sont en revanche d'accord pour partager leur dossier médical avec l'assistante sociale, mais en limitant l'accès à certains éléments du dossier dans 6 cas sur 11 (54,5 %). Les 5 autres médecins (45,5 %) sont d'accord pour partager leur dossier en intégralité avec l'assistante sociale.

- Avec les autres professionnels de santé comme les kinésithérapeutes ou les diététiciennes :

Tous les médecins (12/12) estiment avoir besoin d'avoir accès au dossier de soins de ces autres professionnels de santé, et en intégralité pour 91,7 % d'entre eux (11/12).

Et à l'inverse, les médecins sont tous d'accord pour partager leur dossier avec ces professionnels, mais en limitant l'accès à certains éléments pour un quart d'entre eux (3/12).

➤ Contenu du dossier de soins partagé (questions 26, 27 et 28)

Interrogés sur le dossier de soins informatisé (question 26) et sur le partage des éléments du dossier entre professionnels (questions 27 et 28), un tiers des médecins (4/12) dit qu'ils ne mentionneront pas toutes les informations concernant le patient dans le dossier de soins partagé (tableau VI).

➤ Accès et partage du dossier de soins avec le patient et/ou sa famille (questions 29 et 30)

- Avec le patient (question 29) :

Deux tiers des médecins (8/12) pensent que certains patients demanderont à consulter leur dossier de soins. Un quart des médecins (3/12) en revanche pensent qu'ils n'en feront pas la demande ; deux de ces médecins (2/3) pensent que les patients ne demanderont à voir leur dossier s'ils sont informés en temps réel de l'évolution de leur maladie et de leur prise en charge.

Sur les modalités du transfert au patient des éléments contenus dans le dossier, trois quarts (9/12) des médecins disent qu'ils transmettraient une copie papier du dossier, le quart restant n'ayant pas renseigné la question. Parmi ces 9 médecins, 5 ne transmettraient pas l'intégralité du dossier (55,6 %) et trois (33,3 %) censureraient leurs notes personnelles.

Un quart des médecins (3/12) transmettrait l'intégralité du dossier du patient.

Pour 3 des médecins qui transmettraient une copie papier du dossier (3/9), un entretien avec le patient leur semble nécessaire pour donner des explications sur le contenu du dossier.

- Avec les proches (question 30) :

La totalité des médecins pense que certains proches demanderont à voir le dossier de soins de leur proche malade. Pour un quart des médecins (3/12), il est important de connaître les motivations de leur demande avant de transmettre des éléments du dossier.

Sur les modalités du transfert aux proches des éléments contenus dans le dossier du patient, la moitié des médecins (6/12) dit qu'ils transmettraient une copie papier du dossier ; un des 6 médecins dit qu'il demanderait l'accord du patient pour transmettre le dossier aux proches. Quatre médecins sur 12 (33,3 %) disent qu'ils transmettraient le contenu du dossier de façon sélective ; parmi ces 4 médecins, 3 font partie de ceux qui transmettraient une copie papier du dossier aux proches (75 %).

Pour un tiers des médecins (4/12), dont les trois quarts transmettraient une copie papier du dossier du malade, un entretien semble nécessaire pour donner des explications à la famille.

Un seul des 12 médecins (8,3 %) transmettrait l'intégralité du dossier du patient aux proches.

Deux médecins sur 12 (16,7 %) ne transmettraient pas le dossier de soins aux proches.

Deux autres médecins (16,7 %) feraient une transmission orale de certains éléments contenus dans le dossier du patient.

III. Discussion

A. Critique de la méthodologie

1. Sur les critères d'inclusion

Cette enquête présente des biais de recrutement, à prendre en compte dans l'analyse des résultats.

Cette enquête a été effectuée auprès des médecins généralistes ayant adhéré au réseau au 31 mars 2003, soit 3 mois après la mise en œuvre de ce réseau. Il s'agit donc des 12 premiers médecins généralistes à avoir adhéré et on peut penser que ce sont les plus motivés et les plus attentifs au développement des réseaux ou des soins palliatifs en secteur libéral.

De plus, cette enquête, qui s'est déroulée dans le cadre de l'évaluation externe du réseau, n'a pas recueilli l'avis de médecins généralistes en secteur libéral n'ayant pas adhéré à ce réseau.

Nous n'avons donc que les médecins les plus convaincus de l'utilité d'un travail en réseau dans la prise en charge des patients en fin de vie ou peut-être les médecins les plus demandeurs d'un soutien de la prise en charge de ces personnes à domicile.

Nous n'avons également interrogé que des médecins généralistes en secteur libéral, en excluant les médecins hospitaliers de notre étude. Le recueil de l'avis des médecins généralistes hospitaliers ne faisait pas partie intégrante des objectifs de notre étude. Cependant, le point de vue de médecins hospitaliers adhérents du réseau aurait pu relativiser la vision des médecins généralistes libéraux interrogés sur la relation ville-hôpital dans le cadre d'un travail en réseau. Ce travail nécessiterait une autre étude spécifiquement orientée vers cette problématique.

Notre enquête n'a pas pris en compte l'avis des professionnels de santé non médecins, infirmiers, pharmaciens, psychologues ou kinésithérapeutes, dans la mesure où notre enquête était ciblée sur l'impact d'un réseau de soins palliatifs à domicile en médecine générale. Bien évidemment, les infirmiers, kinésithérapeutes ou pharmaciens sont les partenaires privilégiés du médecin généraliste à domicile. Leur point de vue sur les réseaux, en particulier en soins palliatifs à domicile, serait intéressant à intégrer à la réflexion apportée par les médecins généralistes. Cette problématique fera l'objet d'une étude ultérieure.

En conséquence, les critères d'inclusion et d'exclusion que nous avons choisis ne nous permettent pas d'avoir l'avis exhaustif de tous les professionnels de santé exerçant sur le secteur géographique desservi par le réseau. Notre ambition n'était pas telle. Cependant notre enquête permet de soulever des questions, sans vouloir y apporter de solution, et d'engager la discussion sur des problématiques éthiques que soulève la pratique médicale en réseau de santé, en particulier en soins palliatifs à domicile.

2. Sur les outils de recueil des données

Certes les entretiens semi-directifs en face à face nous paraissent la méthode la mieux adaptée pour atteindre nos objectifs. Cependant, il nous semble que certains médecins, n'ayant pas bien assimilé notre position d'évaluateur externe du réseau et donc indépendant de celui-ci, malgré l'information que nous avons pu leur délivrer en début d'entretien, ont pu nous considérer comme des professionnels appartenant au réseau. Il est donc possible que les entretiens en face à face n'aient pas permis à certain médecin de s'exprimer sans crainte de discrimination et qu'ils auraient peut-être préféré une situation plus anonyme, comme un questionnaire, pour livrer notamment leur point de vue critique.

Ces entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement avec l'accord des personnes. Deux médecins ont ainsi refusé que leur entretien soit enregistré, en nous autorisant à une prise de note sélective. Les notes prises en cours d'entretien n'ont donc pu retranscrire l'ensemble des réponses de l'interlocuteur mais seulement les grands thèmes abordés et les mots clefs. Il apparaît donc que ces entretiens non enregistrés sont d'une richesse moindre, mais dans le respect de la volonté des médecins interrogés.

Quant à la grille d'analyse des entretiens, elle a été construite à partir d'une analyse de 4 entretiens de médecins non inclus dans l'étude et complétée par les éléments pertinents ressortant de la littérature. Son élaboration aurait nécessité un travail de groupe, afin de confronter les opinions et les interprétations des discours des 4 médecins. La grille ainsi construite aurait gagné certainement en précision, en clarté et en justesse. De plus, les 4 médecins, investis dans la mise en œuvre et le développement du réseau, avaient peut-être une vision un peu trop idéale du réseau. Certains thèmes abordés par ces médecins n'ont d'ailleurs pas été cités par les médecins généralistes inclus. Mais, à l'inverse, l'ajustement de la grille d'analyse n'a pas été nécessaire en court d'analyse, témoignant ainsi que cette grille retraçait tout de même assez bien l'opinion des médecins inclus.

3. Sur l'analyse des résultats

Tout comme l'analyse des entretiens des médecins servant de base à la construction de la grille d'analyse, l'analyse des entretiens des médecins inclus n'a été réalisée que par un seul lecteur. Il aurait été plus objectif de réaliser une double analyse en aveugle. Mais l'ampleur de la tâche (145 pages d'entretiens) nous a dissuadé d'imposer ce travail à un lecteur neutre, quand bien même volontaire.

Aucune comparaison de pourcentage n'a été effectuée en raison du faible nombre de médecins interrogés (n=12), ne permettant pas d'obtenir des résultats significatifs.

B. Les réseaux de soins palliatifs, une réponse aux besoins ?

Le développement des soins palliatifs en France a été tardif par rapport à ce qu'il a été dans d'autres pays d'Europe, notamment l'Angleterre, pays pionnier en la matière, ou les Pays Bas. Pourtant, les besoins en soins palliatifs y sont sensiblement identiques. Mais l'offre de soins palliatifs en France ne couvre pas encore les besoins de la population et ne répond pas aux attentes des professionnels de santé. Les réseaux de santé en soins palliatifs contribuent à l'accroissement de cette offre.

1. Les attentes des médecins vont dans le sens des besoins de la population

a. Les besoins de la population en matière de soins palliatifs

Avec les progrès technologiques de ces dernières décennies, l'amélioration des conditions de vie et de travail, la population vit de plus en plus vieille. Ainsi la population âgée de plus de 65 ans représentait en 1994, 14,6% (n=8 600 000) de la population française totale ; elle est passée à 16,1% en 2002 (n=9 800 000)¹. Le nombre de décès augmente avec l'âge : il était de 99 400 décès en 1996 pour les personnes âgées entre 65 et 74 ans ; de 136 000 pour la tranche d'âge 75-84 ans ; il est de 186 000 pour les personnes âgées de plus de 84 ans². Quant à l'espérance moyenne de vie à la naissance, elle est passée de 73,6 ans à 75,6 ans entre 1994 et 2002 chez les hommes, et de 81,8 ans à 82,8 ans pendant cette période chez les femmes³. Cet accroissement de l'espérance de vie n'est probablement pas terminée : les estimations de l'INSEE pour 2050 prévoient, une espérance moyenne de vie à la naissance de 82,2 ans pour les hommes et de 90,3 ans pour les femmes.

En France en 1993, un quart des décès survenait avant 65 ans. Les tumeurs constituaient la première cause de décès avant cet âge. Elles représentaient 37% des causes de décès masculins avant 65 ans et 41 % des décès chez les femmes de moins de 65 ans. Sur l'ensemble de la population, la mortalité par cancer n'a cessé d'augmenter dans les deux sexes depuis 1975. Ainsi, le nombre de décès par cancer qui était de 116 000 en 1975, est passé à 134 000 en 1995⁴, soit 24,1 % de la totalité des décès. Les demandes d'accompagnement ou de prises en charge des personnes en fin de vie ne peuvent que s'accroître.

Bien qu'aucun chiffre officiel ne soit disponible sur les besoins réels en soins palliatifs en France, certains auteurs ont estimé pour l'année 1996, à 150 000 personnes par an pouvant relever des soins palliatifs[20], soit 28 % des décès de la même année. Dans une enquête menée en milieu hospitalier de courts séjours en 1996, C. Bouté et al. obtenaient un chiffre voisin : 31 %

¹ INSEE, 2002

² INSEE, 1996

³ INSEE, 2002

⁴ ENCR, European Network of Cancer Registries

des personnes hospitalisées (656/2116) relevaient des soins palliatifs dans cet établissement[21] qui ne comportait que 15 lits spécialisés en soins palliatifs.

A l'image de cet établissement, l'offre de soins en matière de soins palliatifs est loin de couvrir les besoins[22]. En Ile-de-France par exemple, la DRASS avait estimé que 32 000 personnes devraient bénéficier de soins palliatifs, ce qui aurait nécessité 2660 lits sur la région. Or seulement 184 lits y étaient recensés. Il existe donc une réelle carence de structure d'accueil et d'accompagnement en soins palliatifs en France, comparativement au royaume Uni qui dispose de 3000 lits de soins palliatifs, pouvant accueillir chaque année 150 000 personnes.

Ce constat fait dans les années 80 a, certes, permis de développer des structures. Mais les besoins ne sont pas encore couverts. La loi hospitalière de 1991 avait inscrit les soins palliatifs dans les missions des Centres Hospitalo-Universitaires. Une circulaire de 1986¹ faisant suite au rapport Laroque avait organisé le développement des équipes et des structures de soins palliatifs. La loi de juin 1999² sur les recommandations du rapport Neuwirth[22] a défini les soins palliatifs et a affirmé le droit « *de toute personne malade (...) d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».

Ce droit, reconnu aux patients, témoigne bien de la prise de conscience des pouvoirs publics de favoriser l'accès des patients aux soins palliatifs et donc de mettre à disposition des professionnels les moyens nécessaires.

b. La fin de vie à domicile

Au début du XX^{ème} siècle, la mort des sujets âgés ou malades était considérée comme un processus naturel et se produisait dans la majorité des cas au domicile, au sein du cercle familial. Avec le progrès médical et le développement des établissements de santé, la mort a été considérée comme un échec de la médecine. La fin de vie a été de plus en plus médicalisée et institutionnalisée. Actuellement, seulement 30 % des individus meurent à leur domicile alors qu'ils étaient 70 % avant les années 50.

Pourtant les sondages d'opinion disent que 70 % de la population aimeraient mourir à leur domicile. Pour G. Thorpe dans un article de 1993 reprenant les données de la littérature internationale[23], entre 53 et 94 % des patients atteints de maladie en phase terminale désiraient mourir à domicile. Or 71 % des patients meurent à l'hôpital. Il existe donc un paradoxe entre la volonté des patients de mourir à domicile et la réalité des décès, principalement en institution.

La rareté des structures permettant le maintien à domicile en fin de vie pourrait expliquer ce paradoxe. Mais on peut se demander s'il n'existe pas d'autres difficultés au maintien à domicile en fin de vie.

Comme l'illustre cette étude de P. Beuzart[24], pour 25 % d'un échantillon représentatif de la population générale, "mourir à domicile" est un critère de "bonne mort", alors que "mourir à

¹ Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

² Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

l'hôpital" en était un, pour à peine 8 % des personnes. En revanche, dans certains cas, la survenue du décès du patient à domicile est plus une volonté des soignants que des patients eux-mêmes[25].

La mort à domicile tend à être idéalisée, soit par la population, soit par le corps soignant.

Certes, le décès du patient à son domicile peut être une bonne chose. Une équipe canadienne[26] a recensé 4 points permettant de préférer le décès des patients à leur domicile : la qualité de vie du patient et de la famille, moins d'acharnement thérapeutique, une meilleure prise en compte des demandes du patient et de sa famille et un coût économique moindre par rapport à l'hospitalisation. Cependant, les auteurs n'oublient pas de signaler que l'accompagnement peut également être une charge pour les aidants naturels avec des conséquences potentiellement graves, psychologiques principalement.

Car le maintien à domicile d'une personne atteinte d'une maladie grave n'est pas sans obstacles.

Ainsi pour P. Beuzart dans son enquête en population générale[24], les principales difficultés sont la non disponibilité des membres de la famille (41 %), le fait que l'hôpital soit plus rassurant pour la famille (34 %) et le coût financier (34 %).

Pour aller plus loin, on pourrait distinguer 3 types de difficultés au maintien à domicile d'une personne en fin de vie : l'accompagnement de la personne malade, le contrôle médical des symptômes et la médicalisation du domicile.

- L'accompagnement de la personne malade : la prise en charge à domicile d'un patient en fin de vie ne peut se faire sans le soutien d'un membre de son entourage, membre de la famille ou non. Avec l'évolution sociale des familles, de plus en plus éclatées, les personnes en fin de vie n'ont pas toujours de proches pour les accompagner dans leurs derniers jours. De plus, l'accompagnant doit être volontaire, disponible 24 heures sur 24 et doit aussi se sentir compétent pour répondre aux demandes du patient, voire même pour anticiper celles-ci. Le souci de bien faire pourra le motiver mais pourra aussi lui mettre une pression trop forte menant à l'épuisement. De plus, cet aidant naturel sera confronté à la mort prochaine de son parent ou ami et, parallèlement à l'attention et aux soins qu'il lui porte, il devra commencer son deuil. Ainsi, le chagrin, la tension psychologique occasionnée par la perte prochaine du parent ou ami et par l'obligation de performance à laquelle l'accompagnant s'oblige, risqueront de se conjuguer et de venir à bout de sa résistance morale. La situation peut être d'autant plus difficile qu'il existe des enfants jeunes au domicile. L'accompagnement d'un proche en fin de vie est donc une épreuve difficile pour son entourage, avec des risques d'épuisement, de dépression, voire de deuil pathologique.
- Les problèmes médicaux : un bon contrôle des symptômes du patient est indispensable pour un maintien à domicile, aussi bien pour le patient que pour son entourage. La gestion de la douleur en particulier est fondamentale tout au long de la prise en charge. D'autres

symptômes comme les vomissements peuvent poser plus de problèmes thérapeutiques au médecin et être forts inconfortables pour le patient et pour sa famille. Le médecin peut avoir besoin de conseils d'équipes spécialisées en oncologie ou en soins palliatifs. De même, des troubles cognitifs du fait de la maladie ou des traitements instaurés peuvent détériorer la relation entre le patient et ses proches, qui auront à en souffrir. Un travail d'information et de réassurance des proches peut être nécessaire afin de faire tomber l'angoisse. La phase agonique de la fin de vie peut également être très douloureuse pour l'entourage, en particulier en cas de détresse respiratoire. Le recours aux services d'urgence peut s'expliquer par l'intensité des symptômes présentés.

- La médicalisation du domicile : il existe, tout d'abord, des difficultés d'ordre matériel comme les difficultés d'approvisionnement en machines ou matériels médicaux, lits médicalisés, pompes auto-pousseuses,... ou des difficultés du personnel soignant à faire fonctionner le matériel. Mais plus délicat est l'aménagement du domicile : le salon abrite la chambre à coucher et le lit conjugal peut se transformer en lit fluidifié, avec dispositifs anti-escarres... Cette médicalisation du domicile peut être ressentie comme une intrusion de l'hôpital dans l'intimité de la vie familiale. Le patient et la famille qui partage l'habitation peuvent ne plus se sentir chez eux.

De plus, l'intervention de nombreux professionnels, souvent changeants afin d'assurer la continuité des soins, peut aussi être vue comme une intrusion et un manque d'intimité. La multiplicité des intervenants peut également rendre difficile l'établissement d'une relation de confiance entre le patient, la famille et les soignants.

De ces éléments, nous pensons que mourir à domicile peut certes être une bonne chose pour les patients, à condition que la qualité des soins soit identique ou meilleure qu'en hospitalisation. Mais en revanche, pour l'entourage, accompagner un proche en fin de vie est une épreuve difficile. Il convient donc que la fin de vie d'un proche à domicile reste un choix offert au patient mais aussi à son entourage et en aucun cas ne doit leur être imposée[27]. De plus, le décès du patient au domicile ne doit pas être vu comme un critère de performance ou de qualité de l'accompagnement. Les accompagnants ne doivent pas vivre le maintien à domicile comme une contrainte ni comme une obligation. En cas de situation médicale, psychologique ou matérielle difficile, le recours à une hospitalisation, pour le bien du patient et/ou de ses proches doit rester une possibilité qui doit leur être proposée.

Il convient donc d'être attentif devant ces difficultés potentielles au maintien à domicile de la personne en fin de vie. G. Thorpe[23] énumère 8 conditions à respecter pour maintenir un patient à son domicile :

- des soins infirmiers adéquats,
- une présence et une aide de nuit,
- un bon contrôle des symptômes,

- un médecin généraliste disponible et présent,
- des spécialistes de soins palliatifs disponibles en cas de besoin,
- une équipe de coordination efficace,
- des aides financières,
- et une formation des professionnels aux soins terminaux.

Nous étudierons plus loin dans quelles mesures un réseau de santé peut apporter une aide au maintien à domicile des personnes en fin de vie.

c. Les attentes des professionnels de santé pour la prise en charge des patients en soins palliatifs

Les professionnels de santé, des médecins généralistes, prennent en charge des patients en fin de vie à domicile, de 2 à 3 patients par an (question 5). Ce chiffre n'est certes pas important, mais les médecins reconnaissent ne pas se sentir à l'aise dans cette prise en charge (question 6). Ces résultats vont dans le même sens que ceux trouvés lors de l'enquête menée conjointement en 2002 par ORS Région Provence Alpes Côte d'Azur et l'INSERM[28, 29].

Les difficultés rencontrées sont de plusieurs ordres. Tout d'abord, les médecins généralistes se sentent isolés dans cette prise en charge pour 60 % d'entre eux. A cet isolement s'ajoute une pauvreté des relations avec les hospitaliers et les autres libéraux du domicile (questions 7 et 8). Ces éléments sont d'autant plus importants à souligner que les médecins interrogés ont en moyenne 20 ans d'exercice libéral derrière eux et qu'ils travaillent déjà pour la plupart d'entre eux (58 %) en cabinet de groupe (question 1). L'isolement et la pauvreté des relations interprofessionnelles qu'ils expriment sont corrélés avec les attentes qu'ils ont du réseau. La moitié d'entre eux pense que le réseau va les aider dans la prise en charge des patients à domicile (question 11). Les médecins espèrent donc que le travail en réseau sera pour eux l'occasion d'un partenariat plus étroit avec d'autres professionnels de santé. D'ailleurs, 43 % d'entre eux travaillent déjà avec d'autres réseaux de santé (question 2). Et pour ceux qui ont déjà cette expérience du travail en réseau, il leur apporte plus de liens et d'échanges, leur permet un travail d'équipe et une meilleure coordination des interventions.

Cet isolement exprimé par les médecins interrogés, se retrouve dans les discours d'autres professionnels comme celui des infirmières[30].

A cela, s'ajoutent les difficultés matérielles ou techniques (question 6), comme se procurer et faire fonctionner une pompe à morphine à domicile. L'intensité psychologique de ces prises en charge leur semble également difficile à gérer. Les attentes des professionnels vis-à-vis du réseau font échos à ces difficultés rencontrées (cf. tableaux I et III). Ainsi, ils attendent un soutien psychologique à la fois pour le patient et sa famille et pour les soignants.

Ces difficultés sont peut-être aggravées par le manque de formation des généralistes en soins palliatifs. Si peu de médecins avouent ne pas avoir été formés aux soins palliatifs, 20 % d'entre

eux disent manquer d'expérience et de pratique dans le domaine (question 6). Les médecins interrogés sont d'ailleurs demandeurs de formation médicale en la matière. En effet ce n'est que depuis 1996 qu'une formation à la prise en charge de la douleur et aux soins palliatifs a été introduite dans l'enseignement universitaire initial des médecins. Avant cette période, seuls des enseignements post-universitaires existaient. Le constat de manque de formation et de la nécessité d'introduire ces notions au programme des études médicales avait été celui du Sénateur Neuwirth[22], du Conseil Economique et Social[27] et du Conseil National de l'Ordre des Médecins[31]. Mais en 2003 et parmi les médecins généralistes installés, ils sont peu à avoir eu cette formation. Il faudra attendre encore quelques années avant de voir l'impact de ces formations sur la pratique des médecins.

Les médecins généralistes attendent ainsi beaucoup du réseau. Ils espèrent qu'il apportera une aide dans les situations difficiles qu'ils rencontrent. Mais dans quelle mesure un réseau de santé, et en particulier un réseau de soins palliatifs à domicile, peut-il apporter des solutions aux situations problématiques ? Les réponses apportées par le réseau seront abordées en terme d'offre de soins et d'organisation des soins.

2. Les réseaux de santé, une réponse aux besoins des patients ?

Il n'y a pas de définition unique des réseaux de santé, pas même dans les circulaires et les lois qui ont lancé leur développement. Les textes réglementaires donnent juste les objectifs que doivent se fixer les réseaux de santé. Ainsi la circulaire de novembre 1999¹ précise les missions attribuées aux réseaux de soins par les ordonnances Juppé de 1996² :

« les réseaux de soins ont pour objectif de mobiliser les ressources sanitaires, sociales et autres, sur un territoire donné, autour des besoins des personnes. Ils visent à assurer une meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité. Ils peuvent associer des médecins libéraux, d'autres professionnels de santé et des organismes à vocation sanitaire ou sociale. Ils organisent un accès plus rationnel au système de soins ainsi qu'une meilleure coordination dans cette prise en charge, qu'il s'agisse de soins ou de prévention ».

Définir un réseau de soins est en fait un exercice assez difficile, tant la diversité des réseaux est importante. De plus, un réseau n'est pas une chose, ni un objet. C'est une action, c'est un mode de fonctionnement. Or une action se décrit par son origine, ses acteurs et son but. Ainsi la définition de J. Micallef[11] nous semble pertinente : *« un réseau de santé se définit par des acteurs préalablement identifiés travaillant, de manière complémentaire et synergique, à un objectif commun, a priori non atteignable (au plan qualitatif et/ou quantitatif) par un acteur isolé ».* D'autres définitions existent. Mais celle-ci est remarquable car elle met bien en avant, d'une part

¹ Circulaire DGS/SQ2/DAS/DH/DSS/DIRMI n° 99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux

² Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins et ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

le travail d'équipe nécessaire au sein d'un réseau, et donc l'indispensable coordination qui doit exister, et d'autre part, le but commun à atteindre, à savoir la santé du patient.

Cette définition des réseaux de santé n'est pas très loin de ce qui ressort des entretiens que nous avons menés avec les professionnels du réseau. Pour ces médecins, un réseau de santé permet aussi une prise en charge des patients de meilleure qualité. Il se caractérise par un travail d'équipe et permet de rompre leur isolement professionnel en créant du lien entre intervenants (question 4).

Beaucoup d'espoirs ont été placés dans les réseaux de santé[8, 12]. Ils représentent pour certains le mode de prise en charge sanitaire d'avenir, permettant à la fois une prise en charge de qualité et au meilleur coût. En matière de soins palliatifs, compte tenu du peu de structures d'accueil spécialisées, les réseaux de santé sont peut-être un espoir pour les patients de bénéficier de soins palliatifs et pour les médecins généralistes, de prendre en charge leurs patients en fin de vie à domicile, dans de meilleures conditions. Les réseaux de santé visent à les aider dans la coordination des interventions au domicile, et à permettre une prise en charge globale. Ils participent à l'évolution de leurs pratiques, dans l'intérêt des patients, en assurant une formation médicale et en mettant à leur disposition des outils, tel le dossier de soins commun.

a. Les réseaux de santé, dans l'intérêt des patients

➤ Une offre de soins palliatifs

Depuis la loi de juin 1999¹, les soins palliatifs ainsi que la prise en charge de la douleur sont des droits reconnus aux patients. Mais encore faut-il que des structures existent avec du personnel compétent pour que les patients puissent être pris en charge comme il se doit. Certes, le développement de lits hospitaliers de soins palliatifs progresse. Mais les structures sont encore loin de satisfaire la demande. Quant aux structures de soins à domicile, leur répartition est très inégale selon les régions et le personnel y est souvent débordé, ne pouvant faire face à la demande. Les réseaux de soins palliatifs sont donc une ouverture pour la prise en charge en soins palliatifs à domicile. « *Lieux de choix* »[13], les réseaux de soins palliatifs donnent la possibilité au patient mais aussi à sa famille d'être pris en charge à son domicile, avec les intervenants habituels, médecin généraliste, infirmières, kinésithérapeutes,... Car c'est aussi un choix pour le médecin de pouvoir accompagner ses patients en fin de vie, choix qui ne lui était pas toujours possible de faire, compte tenu des conditions médicales, matérielles ou psychologiques non réunies dans une prise en charge libérale habituelle, isolée.

Mais les réseaux de soins palliatifs doivent venir en complément de l'offre institutionnelle existante, et en aucun cas ne doivent se substituer à elle. Comme l'écrit P. Larcher[3], ils ne doivent pas être « *la roue de secours de l'hôpital* ». Le développement des réseaux de santé ne doit pas être un prétexte au désengagement du service public dans la prise en charge des

¹ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

personnes en fin de vie. Les patients et les familles doivent garder le choix de leur prise en charge, institutionnelle, libérale, en réseau ou non. Le service public doit garantir ce choix aux populations en développant des structures institutionnelles de prise en charge des patients en fin de vie, tout en aidant au développement d'alternatives à l'hospitalisation, comme des réseaux de santé. Développer les réseaux de santé par un redéploiement de l'offre de soins existante, serait donc développer la prise en charge à domicile au détriment de la prise en charge hospitalière ; ce serait faire porter au secteur libéral un poids que l'hôpital ne veut plus assumer. La crise du système de santé français n'est pas que celle des hôpitaux. Le secteur libéral est également touché. Le transfert de prise en charge de l'hôpital vers la ville ne fera qu'accroître les difficultés du secteur libéral. En revanche, la création de structures de coopération entre la ville et l'hôpital, comme les réseaux de santé, permettrait de rendre plus efficient les moyens disponibles et pourrait apporter une aide à la pratique des hospitaliers et des libéraux.

➤ **La possibilité de rester à domicile en fin de vie**

Les réseaux de santé de soins palliatifs comme celui que nous avons étudié, offrent la possibilité au patient, à sa famille et à son équipe soignante de poursuivre la prise en charge à domicile, le plus longtemps possible. Nous venons de souligner que cette possibilité doit évidemment être un choix effectué conjointement entre le patient, sa famille et ses soignants. D'autre part, les professionnels de santé intervenants avec l'aide du réseau doivent tout mettre en œuvre pour que cette prise en charge à domicile voulue par le patient et ses proches, se déroule dans les meilleures conditions médicales, matérielles et humaines possibles. L'accompagnement d'une personne en fin de vie à domicile ne doit pas être "*du bricolage*", pour citer un des professionnels interrogés.

A cette fin, le fonctionnement en réseau apporte une plus-value dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile. En effet, les critères indispensables au maintien à domicile de ces patients énoncés par G. Thorpe[23] sont remplis lors du fonctionnement en réseau :

- une équipe de coordination du réseau assure le lien entre les différents intervenants, médecin généraliste, infirmières, et le patient ;
- cette équipe est aussi à la disposition des professionnels pour tous conseils en soins palliatifs ;
- une formation aux soins palliatifs des professionnels est également une source importante de savoir-faire pour les intervenants du domicile ;
- ainsi, un bon contrôle de la symptomatologie peut être assuré par le médecin traitant et l'équipe infirmière ;
- une présence nocturne est assurée d'une part par la disponibilité d'un proche au domicile sans lequel la prise en charge ne serait pas possible, et d'autre part, par les disponibilités du médecin traitant et d'une infirmière ;

- de plus, un soutien psychologique du patient, des proches voire des équipes soignantes est proposé par le réseau, en cours de prise en charge mais également après le décès du patient.

Cette prise en charge psychologique vise, auprès du patient, à gérer l'angoisse face à sa mort prochaine et à l'aider dans ses relations avec ses proches, relations qui peuvent être perturbées dans ce contexte de maladie grave. Auprès des proches, elle vise à prévenir des conséquences psychologiques du décès du patient. Avec les professionnels, des groupes de parole peuvent aider les soignants à exprimer leurs angoisses et leurs interrogations ressenties lors de prises en charge parfois longues et difficiles à domicile. Cet aspect de la prise en charge est primordial dans un contexte de fin de vie. En effet, l'épuisement familial ou des soignants est souvent à l'origine d'une hospitalisation du patient. Ce retour en hospitalisation ne doit cependant pas être vécu comme un échec et doit rester parmi les éventualités. De ce fait, la possibilité d'une hospitalisation pour répit familial doit même être anticipée. Ainsi, des conventions signées avec des hôpitaux de proximité permettent de mettre à disposition du patient, en cas de besoin ou selon son choix, un lit d'hospitalisation dans un service le mieux adapté à sa situation. Ceci permet d'éviter des hospitalisations demandées en urgence, dans un secteur non adapté au patient et à ses besoins médicaux.

Ainsi, le réseau s'attache au maximum à ce que le maintien à domicile ne soit pas pesant pour le patient et son entourage. Il vise à aider les professionnels à assumer cette prise en charge au domicile, dans les meilleures conditions possibles pour tout le monde.

b. Les réseaux de santé, une aide aux professionnels pour répondre aux besoins des patients

L'objectif premier des réseaux de santé étant de mieux prendre en charge les patients, les réseaux mettent à disposition des professionnels une organisation optimum, afin de répondre à cet objectif et afin que ceux ci puissent « *mieux vivre (leur) condition de professionnel* »[32].

La principale motivation des médecins généralistes pour l'adhésion au réseau étudié était d'ailleurs le besoin d'être aidé lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile (question 9). Ces données sont concordantes avec les données de la littérature. En effet, une étude de 2001 montrait que 83 % des médecins généralistes pensaient que les réseaux de santé pouvaient être utiles pour leurs pratiques[33]. Une autre étude de 1999[34] montrait que pour 57 % des médecins généralistes interrogés, le réseau était pour eux une aide à la prise en charge et l'occasion d'une collaboration ville-hôpital pour une meilleure prise en charge des patients (67 %).

Au moment de notre étude, les médecins généralistes n'avaient pas encore travaillé en collaboration avec le réseau, au lit du patient. Mais près de la moitié des médecins interrogés (question 2) travaillaient déjà avec un ou d'autre(s) réseau(x) de santé que le réseau de soins palliatifs. Pour ces professionnels, le travail en réseau permettait une meilleure coordination et

continuité des soins, favorisait les relations entre professionnels et améliorait la qualité de la prise en charge des patients.

Pour F. Grémy[35], les réseaux de santé ont besoin, pour répondre à leurs objectifs, d'un certain nombre d'éléments, que l'auteur appelle "ingrédients". Parmi ces 19 "ingrédients", 4 nous paraissent plus particulièrement importants :

- la prise en charge globale des patients,
- le travail en partenariat, entre les professionnels et entre les institutions,
- l'utilisation de protocoles, procédures ou guidances communs,
- la formation des professionnels.

Les professionnels de santé, médecins généralistes dans notre cas, sont demandeurs de telles structures. Ces éléments fondamentaux pour le bon fonctionnement des réseaux sont, de plus, indispensables au respect des droits des patients, droit à des soins de qualité et droit au respect de leur dignité, allant dans le sens de la loi dite de droits de patients¹.

➤ **Prise en charge globale de la personne**

La prise en charge globale est au cœur des préoccupations sanitaires de ces dernières années. L'hyper spécialisation de la médecine, souvent décriée, a été à l'origine d'une prise en charge morcelée des patients, par organe et par spécialité. L'être malade a été déraciné de son environnement familial et social. La personne malade est devenue une maladie, l'être médical a chassé l'être social. Cet être social, immergé plus ou moins profondément dans la société, a ainsi disparu des préoccupations du corps médical.

Le progrès médical aidant, le corps médical, mais aussi l'opinion publique ont vécu des décennies dans le mythe de l'immortalité, dans le mythe de la toute puissance de la médecine qui pouvait faire reculer la maladie et la mort. La médecine est devenue curative, alors que, longtemps impuissante, elle n'avait que le choix d'être préventive.

Le rôle des professionnels de santé, et en particulier celui du médecin généraliste, ne va-t-il pas au-delà de la dimension médicale de l'individu ? Car finalement, la préoccupation première du médecin est la santé de son patient. Or la santé d'un individu, telle que définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), est « *un état de complet bien être, physique, mental et social, et ne constitue pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». La pratique médicale s'apparente aussi à une pratique sociale[36]. Le rôle social du soin ne peut donc être oublié. En effet, l'état de santé d'un individu est largement dépendant des conditions sociales dans lesquelles il vit, mais aussi des droits sociaux dont il dispose : l'absence de couverture sociale pourra être un obstacle à l'accès au système de santé. L'aspect psychologique spécifique des personnes du fait de leur maladie ne doit pas non plus être nié, un soutien psychologique adapté pouvant être nécessaire pour certains patients. Le travail en réseau peut aider à cela.

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Le médecin doit tenir compte de ces éléments lors de sa prise en charge. Pour F. Grémy[35] la prise en charge au sein d'un réseau doit être globale sur 2 plans : sur un plan "synchronique", la prise en charge est médico-psycho-sociale, comme nous venons de le dire ; et sur un plan "diachronique", elle est à la fois préventive et curative.

Il est important en effet de repérer, lors de la prise en charge, les facteurs de risque pour la santé de la personne. La dimension préventive[36] du soin doit être favorisée afin que la personne en tire bénéfice à plus ou moins long terme. Dans le cadre des soins palliatifs, la prévention peut être d'ordre médical, prévention des escarres par exemple, et psychologique, prévention des troubles psychopathologiques liés à la maladie pour le patient ou au deuil pour l'entourage. La prise en compte des éléments sociaux, par exemple l'acquisition de droits sociaux, peut également aider les patients et leur famille à assumer le poids de la maladie. La prise en charge globale, à la fois médico-psycho-sociale, et préventive et curative, doit ainsi redonner au patient ses droits, le droit d'être acteur de sa propre santé.

Ce type de prise en charge, idéale s'il en est, n'est cependant pas toujours possible pour un médecin généraliste libéral. Il a besoin de partenariat avec d'autres professionnels, professionnels de santé ou professionnels du domaine social. Les réseaux de santé ont vocation de faciliter ce partenariat grâce à leur structure coordonnée. Comme l'écrit Haehnel[37], le travail en réseau est un « *mode d'exercice digne d'intérêt puisqu'il crée les conditions d'une collaboration plus dynamique entre les acteurs* ».

➤ **Le travail en partenariat : coordination, continuité et permanence des soins**

Un travail de coordination des intervenants est nécessaire lors d'une prise en charge qui se veut globale. Le rôle de coordination pourrait revenir au médecin traitant, qui connaît son patient, qui a sa confiance et qui a la légitimité requise pour cela. Mais la coordination entre les différents intervenants du domicile, infirmières, kinésithérapeutes ou assistantes sociales et même entre ces intervenants et l'hôpital, demande du temps dont le médecin ne peut pas toujours disposer. L'avantage du travail en réseau est que cette coordination est assurée par une équipe spécifique, au minimum un médecin et une infirmière, et plus ou moins un psychologue selon les cas, équipe n'intervenant pas directement dans les soins, mais gardant une vision globale de la situation de la personne. Elle s'attache à ce que les différentes interventions soient cohérentes entre elles[38], afin que l'une ne vienne pas en décalage avec l'autre. Elle organise la multidisciplinarité autour du patient, pour une plus grande efficacité des actions mises en place. L'équipe de coordination assure l'interface entre les différents intervenants et permet à ceux-ci de se rencontrer, ce qui n'était pas toujours possible en pratique de ville classique. Elle est, en quelque sorte, l'agent du dialogue entre professionnels. Cette rencontre des différents professionnels autour du patient crée également plus de relations entre le patient et son équipe soignante et donc plus de confiance. La coordination des soins et des interventions favorisée par le travail en réseau replace ainsi le patient au centre des préoccupations des professionnels, qui œuvrent tous dans le même intérêt, celui du patient.

La permanence des soins est aussi un élément fondamental de la sécurité de la prise en charge globale du patient, d'autant plus lorsqu'elle se déroule à domicile. Le travail en réseau est une garantie pour le patient d'une permanence des soins, à toutes heures du jour et de la nuit. Le réseau que nous avons étudié a mis en place une permanence téléphonique disponible 24 heures sur 24 pour répondre aux questions et demandes du patient, des proches ou des soignants. Cette permanence est assurée, soit par l'équipe de coordination du réseau, soit par l'équipe hospitalière de soins palliatifs. Mais la permanence est aussi le fruit d'un travail et d'une évolution des mentalités des médecins généralistes. En effet ceux-ci s'engagent, lorsqu'ils signent la charte de collaboration du réseau, à être joignables en cas d'urgence. Or compte tenu des problèmes actuels de démographie médicale et de la difficulté à organiser les tableaux de gardes en médecine générale, particulièrement en milieu rural, cet engagement des professionnels dans les réseaux de santé témoigne de leur réel désir de s'impliquer dans la permanence des soins, mais de façon organisée, avec en contrepartie, la possibilité d'être épaulés dans les prises en charge les plus difficiles, comme par exemple celles des personnes en soins palliatifs à domicile. La mise en place d'une permanence des soins au sein des réseaux rejoint donc les enjeux de la permanence des soins en secteur libéral. Le travail en réseau pourrait donc aider le médecin généraliste à se réinvestir dans la permanence des soins et ainsi à redevenir le médecin de famille qu'il était autrefois.

La permanence des soins est indissociable de la continuité des soins qui va garantir au patient qu'il recevra des soins adaptés à sa situation. La continuité des soins, synonyme de qualité des soins, s'appuie sur une communication des informations pertinentes concernant un patient entre plusieurs professionnels de santé concernés. Cette communication tend à ce que les professionnels appelés auprès du patient soient informés des dernières évolutions de son état et des décisions médicales prises en conséquence. Cette connaissance de l'histoire du patient permet ainsi une prise en charge adaptée, dans la continuité des soins déjà dispensés, sans rupture, sans hiatus. La continuité des soins repose donc sur des moyens et outils de communication. Ainsi l'utilisation d'un dossier de soins unique, commun à tous les professionnels intervenants dans la prise en charge du patient et accessible à chaque professionnel, à chaque fois que l'état du patient le nécessite, est un enjeu majeur pour le développement des réseaux et la qualité de la prise en charge. Nous aborderons plus spécifiquement la question du dossier unique plus loin dans la discussion. D'autres moyens de communication et d'informations ont été mis en place par les réseaux, comme les réunions de concertation réunissant les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient et qui permettent de faire le point sur la situation et de prendre les décisions collégiales qui s'imposent. Les conventions passées avec certains établissements ou avec le SAMU du département permettent également d'assurer la continuité des soins, dans la mesure où ces établissements ou ces équipes d'urgence sont informés de l'état de santé du patient et de son évolution afin que leur prise en charge ou leur intervention se

fasse dans la continuité de ce qui avait été mis en place à domicile, tout particulièrement pour les patients en fin de vie.

Le dossier médical commun, recueil des informations concernant le patient, est un outil de choix pour assurer la continuité des soins entre les soignants intervenant au domicile, de façon programmée ou en urgence.

➤ **Le dossier de soins commun**

Le dossier de soins d'un patient est constitué par l'ensemble des « *informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé* » (article L.1111-7 du Code de la Santé Publique, CSP). Le dossier de soins peut regrouper, selon les cas, le dossier médical, le dossier infirmier, le dossier du psychologue, etc. selon les acteurs de la prise en charge. Des aménagements du secret professionnel (cf. infra) permettent aux professionnels de santé prenant en charge une même personne de partager certaines informations la concernant « *afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible* » (article L.1110-4 du CSP). Le dossier de soins commun à différents intervenants est ainsi devenu l'outil de ce partage dans un but de continuité et de qualité des soins[39].

Pour des raisons de sémantique, nous préférons les termes de "dossier commun" ou "dossier unique" à celui de "dossier partagé", ce dernier terme pouvant porter à confusion. En effet, il ne s'agit pas d'un partage intégral de toutes les informations concernant le patient avec l'ensemble de la communauté médicale. Dans "dossier partagé", il faut entendre "partage sélectif de certaines informations, entre certains intervenants habilités par le patient à recevoir ces informations". Ce partage doit se faire avec l'accord du patient, dans le respect de la confidentialité des informations qui y sont contenues et dans le respect de la vie privée du patient. Il en va de même pour la notion de secret partagé que nous détaillerons plus avant.

Le dossier commun est probablement né en pratique de ville chez les patients bénéficiant de soins à domicile. Un cahier laissé au domicile permet aux divers intervenants, médecins, kinésithérapeutes ou infirmières, d'être informés sur les observations et les soins de l'intervenant précédent. Pour autant, il ne s'agit pas, en général, d'un dossier unique, car chaque intervenant possède par ailleurs son propre dossier, exhaustif dans le domaine le concernant. En effet, il est parfois difficile, sur un support restant au domicile et donc à la disposition du patient et de ses proches, de marquer certains éléments de pronostic, voire de diagnostic. Le cahier du domicile n'est donc souvent qu'un cahier de transmission, mais il crée du lien entre les intervenants qui se succèdent sans se rencontrer.

Mais pour constituer un dossier commun à plusieurs professionnels et que ce dossier puisse servir la continuité des soins, ce dossier doit être unique afin que chaque intervenant habilité puisse disposer de la version la plus récente. Or la prise en charge à domicile était un obstacle majeur à la mise en place d'un dossier de soins commun et unique, celui-ci devant être laissé à domicile.

Avec le développement des nouvelles technologies de télécommunication et notamment l'essor de la micro-informatique, est apparue la possibilité d'un réel dossier unique, partageable sélectivement et sécurisé. Sa mise en place est cependant complexe et coûteuse, d'autant que dans le cadre de soins à domicile, un accès au dossier doit être envisagé au domicile même du patient.

Pour les professionnels interrogés, dont à peine plus de la moitié utilise un dossier informatisé à leur cabinet (question 1), l'informatisation du dossier de soins va modifier leurs pratiques professionnelles. Selon eux, elle va avoir un impact positif sur la qualité de la prise en charge. Le dossier commun, mis à jour en temps réel, devrait faciliter la continuité de soins. Elle est également à l'origine d'une meilleure communication entre les intervenants.

Le dossier de soins commun est à la fois un outil de communication et un outil de continuité des soins. Mais c'est en plus, et particulièrement depuis la loi du 4 mars 2002¹, une source d'informations pour le patient qui en a libre accès. Outre l'information que le patient reçoit oralement de son médecin (cf. infra), le malade peut demander à consulter son dossier de soins qui renferme les éléments concernant sa santé. Les modalités de la communication de ces éléments sont régies par l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique introduit par la loi du 4 mars 2002. Nous en verrons les implications dans la suite de la discussion.

D'autres démarches de qualité sont mises en place dans les réseaux de santé. La formation professionnelle ainsi que les protocoles de soins en font partie intégrante, comme le demande le décret du 17 décembre 2002² :

« Le réseau met en place une démarche d'amélioration de la qualité des pratiques, s'appuyant notamment sur des référentiels, des protocoles de prise en charge et des actions de formation destinées aux professionnels et intervenants du réseau, notamment bénévoles, avec l'objectif d'une prise en charge globale de la personne ».

➤ **Formation des professionnels**

Les médecins sont tenus « *d'entretenir et de perfectionner [leurs] connaissances* » (article 11 du Code de Déontologie Médicale). La formation continue des médecins est pour eux un « *devoir professionnel* »³. Depuis la loi du 4 mars 2002⁴, elle est même devenue une « *obligation pour tout médecin* » (article L.4133-1 du Code de la Santé Publique, CSP). Cette formation a pour objectifs « *l'entretien et le perfectionnement des connaissances, (...) ainsi que l'amélioration de la prise en charge des priorités de santé publique* » (article L.4133-1 du CSP).

Le législateur a voulu faire des réseaux un lieu de formation pour les professionnels y adhérant⁵.

Dans le réseau que nous avons pu étudier, cette formation se situe à 2 niveaux :

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

² Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique

³ Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins

⁴ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁵ Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique

- tout d'abord lors de sessions de formation organisées périodiquement par les membres promoteurs du réseau. La totalité des professionnels interrogés estiment que ce type de formation est nécessaire au sein du réseau (question 31).
- ensuite une formation de terrain, dispensée au lit du malade et au fil de la prise en charge, et par le biais par exemple de protocoles de prise en charge.

Cette formation, dont le but ultime est d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients, a deux objectifs[40] :

- le premier objectif est l'amélioration des connaissances théoriques et des compétences pratiques des médecins : cette formation théorique, qui peut être agrémentée d'une réflexion sur cas cliniques et/ou cas pratiques, est dispensée pour partie lors des sessions de formation. Ces formations sont l'occasion d'un partage de connaissances du spécialiste de soins palliatifs, de la douleur ou d'une autre spécialité, vers les médecins généralistes du réseau. C'est également un partage d'expériences entre généralistes et praticiens spécialistes et entre libéraux et hospitaliers, partage qui leur est mutuellement profitable. La formation théorique est aussi dispensée tout au long de la prise en charge. Le médecin est guidé, s'il le souhaite, dans ses prescriptions et dans son évaluation par l'équipe de coordination. C'est un apprentissage par l'expérience, un échange de connaissances pratiques et de savoir-faire qui se fait en situation. Au lit du malade, les réunions de coordination sont également un moment d'enrichissement réciproque.

La diffusion de protocoles de soins ou protocoles thérapeutiques participe également à l'action de formation au sein des réseaux de santé. Les protocoles de prise en charge peuvent se définir comme étant des instructions précises et détaillées mentionnant, dans l'ordre où elles doivent normalement se dérouler, toutes les opérations à réaliser lors d'une étape de la prise en charge, ainsi que les modalités de ces opérations. Les plus connus sont les protocoles thérapeutiques et les protocoles de soins. Les protocoles de prise en charge sont choisis en fonction des besoins constatés sur le terrain et selon les besoins exprimés par les professionnels lors des réunions de formation ou de concertation au lit du malade. Leur conception s'appuie sur les référentiels existant ou sur des données validées par la communauté scientifique. Ils sont diffusés et expliqués lors des sessions de formation et à l'initiation de la prise en charge d'un patient, les protocoles se trouvant dans le dossier de soins commun. Cependant, les protocoles de prise en charge proposés par le réseau n'obligent pas les médecins à les appliquer systématiquement. Ceux-ci restent libres de leur prescription. Les protocoles interviennent au sein du réseau comme des guides de bonnes pratiques.

- le second objectif est la rencontre et la reconnaissance réciproque des professionnels entre eux : les sessions de formation, mais aussi le domicile du patient, peuvent être un lieu de rencontre entre les professionnels, les médecins, les infirmières, les psychologues, les kinésithérapeutes ou les pharmaciens,... Chacun apprend à connaître l'autre et à

reconnaître ses compétences, pour une meilleure collaboration sur le terrain. Les formations sont donc le premier pas vers le partenariat, sont les premiers exercices du travail en réseau. Ces formations doivent être interprofessionnelles, transdisciplinaires et transversales afin de tisser au mieux des lieux de collaboration entre les divers intervenants.

Pour la Coordination Nationale des Réseaux, la formation des professionnels dans le réseau à pour mission l'évolution des pratiques des professionnels[41]. En effet, les connaissances, pratiques ou théoriques acquises en formation ou sur le terrain, doivent pouvoir être réinvesties dans les situations cliniques à venir. Parmi les médecins que nous avons interrogés, la moitié de ceux qui étaient allés au moins une fois en formation, dit avoir pu réinvestir en pratique des notions acquises en formation. Ce type d'enquête déclarative est simple. Plus complexe, est l'évaluation objective de l'impact de la formation sur la pratique des médecins généralistes, sur la qualité de la prise en charge et *in fine*, sur l'état de santé des patients. Un certain nombre d'étude a mis en évidence l'efficacité de la formation médicale continue pour accroître les connaissances théoriques des médecins et améliorer la prise en charge des patients[42]. Cependant, tous les programmes de formation n'ont pas la même efficacité[43]. Ainsi, l'efficacité des programmes de formation ne se présume pas sur le simple fait de leur existence. Elle s'évalue de façon objective, d'autant que la formation médicale n'est responsable que pour un tiers de l'évolution des pratiques médicale[44].

Il en est de même pour l'évaluation de l'impact des protocoles de prise en charge sur la pratique des professionnels et sur la santé des patients. Une première évaluation serait celle du recours des professionnels à ces protocoles. Une autre partie de l'évaluation serait l'évaluation de la qualité des prises en charge et leur comparaison par rapport aux recommandations protocolaires. Cette partie de l'évaluation semble difficile. La culture d'évaluation en pratique libérale n'est à ce jour pas développée. Cette évaluation pourrait être vue par les médecins comme un contrôle de leurs prescriptions et de leurs soins, leur grande crainte, et non comme une dynamique d'amélioration de la qualité. Il conviendrait donc de faire évoluer les mentalités en ce sens, afin que l'évaluation soit mise au service des patients.

Les réseaux de santé disposent d'outils visant à améliorer la prise en charge des patients et l'exercice des professionnels. Si les professionnels interrogés semblaient très enthousiastes à l'idée de travailler avec ce réseau, l'engouement général des médecins pour les réseaux reste faible. Dans des enquêtes réalisées auprès de médecins généralistes[33, 34], seulement 13 à 26 % des médecins faisaient partie d'un réseau. Certains médecins exprimaient des réticences vis-à-vis des réseaux : le manque de temps, la crainte de l'"hospitalo-centrisme", la peur de perdre leur indépendance ou d'un détournement de clientèle... Mais d'autres menaces pèsent sur les réseaux, pouvant entraver leur développement et leur pérennisation[9, 11] : la complexité des

textes fondateurs des réseaux et la difficulté des démarches administratives pour créer un réseau ; le mode de financement des prises en charge en réseau ; le problème des responsabilités médicale et professionnelle au sein des réseaux en l'absence de statut juridique propre, etc.

Les limites actuelles au développement des réseaux limitent aussi l'accès des patients à de telles structures et donc à une prise en charge et des soins de qualité. S'il est reconnu que les réseaux de santé présentent un intérêt de santé public, indépendamment de l'intérêt économique qui reste à prouver, il en va du devoir des pouvoirs publics d'aider à leur développement, pour le respect des droits des patients à bénéficier de prise en charge de qualité.

C. Impact sur la relation médecin-patient

L'évolution des pratiques induites par le travail en réseau est aussi à l'origine d'une évolution de la relation médecin-patient au sein des réseaux.

Nous aborderons ici les impacts sur la relation médecin-patient sous trois angles, celui de l'évolution du secret médical, celui de l'information et du consentement.

1. Evolution du secret professionnel dans la pratique en réseau de santé

D'un secret médical jadis absolu, la pratique médicale a aménagé un secret relatif ou partagé avant que cette notion ne soit officialisée par la loi du 4 mars 2002¹.

a. Les fondements du secret médical

Le secret médical est le fondement de la relation de confiance qui s'établit entre le médecin et son patient. Pour soigner, le médecin a besoin de recueillir auprès du patient des éléments appartenant à la sphère de sa vie privée. Comme l'écrivait B. Hoerni[45], « *il n'y a pas de soins sans confiance, de confidences sans confiance, de confiance sans secret* ». Le médecin doit pouvoir garantir au patient le respect de sa vie privée et de son intimité. Historiquement, ce principe fort a été instauré par Hippocrate (460-375 av J.C.) dans l'article 8 du texte que l'on nomme aujourd'hui le Serment d'Hippocrate :

« Article 8 – A la faveur de mes soins, ce que je verrai ou entendrai ; ou bien en dehors des soins, ce qui concerne la vie des hommes ; (ces choses) qu'il ne faut pas divulguer, je (les) tairai, regardant de telles choses comme "indicibles" »[46].

A la fin du XVIII^{ème} siècle, la faculté de Médecine de Montpellier s'inspira du Serment d'Hippocrate pour rédiger son propre serment, le Serment de Montpellier que prêteront ensuite les étudiants de cette faculté. De nombreuses facultés imiteront Montpellier. Le serment prêté actuellement par les futurs médecins, le Serment du Conseil National de l'Ordre des Médecins, n'en est pas très éloigné en ce qui concerne le secret médical :

« (...) Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs (...) ».

Historiquement, la première disposition visant à réprimer une violation du secret médical n'a pas été de nature déontologique, mais de nature pénale avec l'article 378 du Code Pénal de 1810. Cet ancien article 378 a été remplacé en 1994 par l'article 226-13 du nouveau code pénal² :

« La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15000 euros d'amende » (article 226-13 du Code pénal).

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

² Loi n° 92-683 du 22 juillet 1992 portant réforme des dispositions générales du code pénal, en vigueur depuis le 1^{er} mars 1994

Ce n'est qu'en 1941 que le secret professionnel apparaît dans la première version du Code de Déontologie Médicale : « *le secret professionnel lie le médecin de manière absolue ; il n'appartient pas au client de l'en délier* ». Il sera repris dans les versions de 1947, de 1955 et de 1979. Depuis 1979, le secret médical fait partie des devoirs généraux du médecin. La rédaction de 1995¹ consacre plusieurs articles au secret professionnel :

« Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi.

« Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est à dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris » (article 4 du Code de Déontologie).

Ce secret médical apparaît dans de nombreux autres articles du code de déontologie médicale. En effet, il s'applique également lorsque le médecin est lié par un contrat ou un statut à une administration, une collectivité ou à un autre organisme privé ou public (article 95). Il s'applique aussi aux médecins conseils (article 104) et aux médecins experts (article 108). Le code de déontologie médicale aborde aussi les problèmes de confidentialité des locaux d'exercice du médecin (article 71) et de la conservation des dossiers médicaux (articles 73). Il demande également aux médecins de s'assurer du respect du secret professionnel des personnels l'assistant (article 72).

Après le code pénal et le code de déontologie médicale, le code de la santé publique place, dans son article L.162-2², le secret professionnel comme un grand principe de la médecine libérale en France, « *dans l'intérêt des assurés sociaux et de la santé publique (...)* ».

b. Les dérogations au secret professionnel des médecins

Le secret médical n'est cependant pas absolu. Il existe des dérogations légales encadrées par la loi et des dérogations de fait, c'est à dire résultant de l'évolution de la pratique médicale.

➤ Les dérogations légales

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins[47] dénombre 14 cas de dérogations obligatoires au secret professionnel, 4 cas de permission par la loi et 5 dérogations d'ordre jurisprudentiel. Elles sont présentes dans le code pénal (article 226-14), dans le code civil, dans le code de la santé publique, dans le code de la sécurité sociale et dans le code des communes. Peuvent s'y ajouter les dérogations nécessaires à l'exercice de la médecine d'expertise et de la médecine de conseil prévues par les articles 104 et 108 du code de déontologie médicale.

Ces dérogations peuvent être d'ordre public comme la déclaration des cas de sévices sur mineur de 15 ans ou sur personne vulnérable. Elles peuvent aussi être de santé publique, dans les cas de déclaration de grossesse, de rédaction de certificats de vaccinations ou de déclaration d'accident du travail ou de maladie professionnelle par exemple.

¹ Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale

² Loi n° 71-525 du 3 juillet 1971 relative aux rapports entre les caisses d'assurance maladie et les praticiens et auxiliaires médicaux

➤ **Les dérogations de fait : l'évolution du secret professionnel vers un secret partagé des médecins**

Le principe de l'inviolabilité du secret émanant de la tradition hippocratique et des bases législatives que nous avons rappelées, garantit le respect de la vie privée du patient et conditionne la confiance qu'il voue à son médecin. Le concept de "secret partagé" qui s'est imposé au cours du siècle dernier dans la pratique médicale, est resté une exception "sui generis" à ce principe jusqu'en 2002[48].

Le terme de "secret partagé" est très répandu dans la littérature. Pour notre part, nous parlerions plus volontiers de "partage sélectif d'informations" que de "secret partagé". En effet, comme le rappelle le Conseil National de l'Ordre des Médecins[49], le partage de l'information n'est réalisable qu'entre professionnels de santé participant aux soins, qu'avec l'accord du patient et ne peut porter que sur les informations « *nécessaires, pertinentes et non excessives et uniquement dans l'intérêt du patient* ». Il ne s'agit donc pas que tous les soignants soient au courant de tout à propos du patient. Le partage est partiel et sélectif. Mais pour se mettre en accord avec la terminologie utilisée habituellement, nous utiliserons ce terme de "secret partagé", dans le sens d'un "partage d'informations".

La conception d'un secret partagé collectif a été rendue nécessaire par l'évolution de l'exercice médical. Les évolutions scientifiques, technologiques, économiques et sociales ont influencé la pratique médicale, par le développement d'une médecine pluridisciplinaire et l'apparition toujours croissante de la télémédecine. Ces évolutions ont favorisé la naissance de nouveaux moyens de communications, nécessitant une adaptation du principe du secret professionnel, afin d'assurer la coordination des soins et la qualité des soins[49]. Il a d'ailleurs été officiellement reconnu avec les lois régissant la protection sociale et l'évaluation médicale.

C'est donc le nécessaire partage des informations pour l'intérêt du patient qui a motivé cette évolution.

Ce secret partagé qui ne reposait jusqu'alors sur aucune base légale, va être consacré par la loi du 4 mars 2002 dite loi des droits des patients¹.

c. Les apports de la loi du 4 mars 2002 au secret professionnel

La loi du 4 mars 2002 définit dans son chapitre consacré aux droits de la personne, un certain nombre de points relatifs au secret, qui n'avaient jusqu'alors aucune base législative. Ainsi l'article L.1110-4 inséré dans le CSP, réaffirme le droit des personnes au secret des informations les concernant. Mais il s'agit là d'un secret professionnel et non plus simplement du secret médical :

« Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

« Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé (...) ».

Le secret professionnel partagé est ensuite introduit, dans l'intérêt des patients :

« Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe (...) ».

La loi introduit également d'autres dérogations au secret professionnel, dans des situations où les médecins étaient assez peu à l'aise. Les divulgations d'informations encadrées se font en direction principalement de la famille, de la personne de confiance et des ayants droit et toujours dans le respect des intérêts du patient. Ainsi l'article L.1110-4, al. 3, précise que *« (...) en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance (...) reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part (...) »*. Vis-à-vis des ayants droit, *« (...) le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée (leur) soient délivrées (...), dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès »*. Selon C. Jonas[50], ces dispositions seront particulièrement utiles aux praticiens pour mieux prendre en charge les patients tout en respectant leurs volontés en matière d'information des tiers. Elles correspondent pour l'auteur à l'évolution de la pratique médicale en réponse à un besoin des patients.

d. Le secret partagé dans les réseaux de santé : mise en application et difficultés rencontrées

Le fonctionnement en réseau ne serait pas possible sans la possibilité d'un partage de certaines informations entre professionnels, afin d'assurer la coordination et la continuité des soins. Des aménagements du secret professionnel ont aussi permis une information des proches, de la personne de confiance et des ayants droit. Ces éléments seront traités en même temps que l'information dans les réseaux de santé.

➤ Mise en pratique du partage d'informations au sein des réseaux : la coordination et la continuité des soins

Comme nous l'avons vu précédemment, la vocation des réseaux est d'assurer une prise en charge de meilleure qualité, plus coordonnée et mieux adaptée aux besoins du patient. Pour assurer au mieux leur mission, les réseaux de santé doivent mettre en place des modalités de communication propres assurant la circulation des informations nécessaires entre les différents intervenants dans la prise en charge du patient. Des exigences de confidentialité et de sécurité

des informations échangées sont cependant requises. Ainsi la charte du réseau doit préciser « *les modalités de partage de l'information dans le respect du secret professionnel et des règles déontologiques propres à chacun des acteurs* »¹. Ces modalités de respect du secret professionnel deviennent ainsi un critère de qualité des réseaux, et donc aussi critère d'évaluation de ces structures.

La nécessité d'un partage sélectif d'information intervient à plusieurs niveaux dans le fonctionnement en réseau :

- la coordination des soins, clé de voûte des réseaux de santé, ne peut être assurée que par un partage des informations concernant le patient entre l'équipe de coordination, qui n'a pas à proprement parler une fonction soignante et l'équipe soignante, au chevet du patient. La circulation des informations est donc régulière, au jour le jour. Les modalités de ces transferts d'informations sont diverses et s'aident des progrès technologiques à même d'en assurer la sécurité : courrier postal, télécopie, courrier électronique *via* une messagerie sécurisée, un serveur Internet protégé, des réunions de coordination et de concertation... Sans renier leur importance, nous n'aborderons pas les exigences et problèmes techniques liés à cette communication, cryptage, anonymisation, etc.
- La continuité des soins ne peut correctement s'effectuer que si chacun des professionnels, au moment où il intervient, peut avoir accès aux dernières informations pertinentes concernant l'état de santé du patient.

Ce partage doit s'effectuer à trois niveaux :

- Tout d'abord, chaque professionnel intervenant habituellement auprès du patient doit être tenu informé des éléments constatés ou des soins dispensés au patient. Ces informations permettront d'assurer la continuité des soins, sans rupture dans la prise en charge. Un dossier de soins unique, commun au médecin, à l'infirmière et aux autres professionnels intervenant auprès du patient était donc nécessaire, comme le confirment les professionnels interrogés (question 25). Les conséquences sont triples en terme de pratique médicale : en premier lieu, l'accès des médecins au dossier de l'infirmière et des professionnels, les médecins en éprouvent le besoin pour une grande majorité d'entre eux (questions 27 et 28) ; en deuxième lieu, l'accès des autres professionnels au dossier du médecin, qui ne s'y opposent pas à plus de 90 % ; et enfin la nécessité pour chacun des intervenants, de remplir le dossier de soins à chacune de ses interventions.
- Ensuite, le partage des informations concernant le patient est nécessaire avec les professionnels intervenant dans le cadre de garde ou d'astreinte. Les équipes de garde en cas d'appel à domicile pour un patient en fin de vie, doivent être à même de faire des choix rationnels en terme de prise en charge. Ils seront aidés dans leurs choix par les éléments mis à leur disposition dans le dossier de soins. Ainsi dans le réseau que nous avons étudié, un système d'accès sécurisé aux professionnels de garde la nuit et les

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

week-ends est à l'étude. A terme, ce système passera par un accès au dossier de soins informatisé du patient, via un serveur Internet avec accès réglementé. En contrepartie, les professionnels intervenant en urgence doivent faire un retour d'information vers l'équipe soignante du patient, principalement en direction du médecin traitant afin de lui rendre compte du motif de leur intervention et des thérapeutiques mises en place le cas échéant.

- Enfin, en cas d'hospitalisation ou de prise en charge par une autre structure indépendante du réseau, un bilan de la situation du patient doit au minimum être transmis à la nouvelle de soins. Dans le cadre du réseau étudié, un certain nombre de conventions signées avec des hôpitaux locaux leur permet d'avoir accès au dossier unique du patient. Lors du retour à domicile, en cas de poursuite de la prise en charge par le réseau, le dossier de soins du patient doit être mis à jour par l'équipe soignante de provenance afin d'éviter toute rupture de prise en charge. Là encore, l'accès au dossier unique du patient amène, en contrepartie, la nécessité pour l'intervenant de réactualiser ce dossier

➤ **Difficultés rencontrées en pratique vis-à-vis du secret partagé dans un travail en réseau de santé**

Bien que la totalité des professionnels soient convaincus de la nécessité d'un dossier de soins unique et partagé (question 25), ils estiment pour certains d'entre eux que tous les éléments du dossier des autres professionnels ne sont pas nécessaires à la prise en charge qu'ils assurent et donc que le dossier de soins n'est pas à partager en intégralité (questions 27 et 28). Ce fait est plus marquant vis-à-vis des assistantes sociales. Moins de la moitié des médecins sont d'accord pour que l'accès des assistantes sociales à leur dossier puisse se faire sans restriction, alors qu'ils ne s'opposent pas à ce que le partage avec les autres professionnels, infirmières, psychologues, diététicienne ou kinésithérapeutes, se fasse sur l'intégralité de leur dossier. On peut comprendre que toutes les informations à caractère médical ne soient pas utiles à l'assistante sociale intervenant auprès du malade pour les aider à acquérir leurs droits sociaux. Un minimum de renseignement, sur les besoins du patient, sur son autonomie et sur la lourdeur de sa prise en charge lui est nécessaire. Mais rien ne peut empêcher le médecin de ne pas dévoiler à certains professionnels certaines informations, s'il n'estime pas ce partage utile à la prise en charge. C'est donc le professionnel dépositaire de ces informations, qui se fixe la limite entre ce qui peut être partagé et ce qui ne concerne que lui et son patient. C'est en quelque sorte responsabiliser davantage le professionnel sur ses pratiques en matière de transmission d'informations.

Un autre point est frappant : un tiers des médecins a dit qu'ils ne mentionneraient pas toutes les informations qu'ils détiennent sur un patient dans le dossier unique (question 26). Cet élément peut être vu comme une crainte des médecins au partage du dossier entre professionnel, alors qu'un seul des médecins dit se référer à la volonté du patient pour mentionner ou non des

éléments le concernant dans le dossier commun. Les médecins seront-ils amenés à constituer à leur cabinet un dossier parallèle, non accessible aux autres professionnels du réseau ? L'enquête ne permet pas de répondre à cette question. Mais cette attitude serait évidemment contraire au but même du réseau, qui est avant tout une mise en commun de moyens centrée autour du patient[51]. Pour autant, le médecin est dans son bon droit de ne pas divulguer toutes les informations qu'il détient, lorsqu'il estime que c'est dans l'intérêt du patient.

Cependant, on peut s'interroger sur la qualité et l'exhaustivité des informations médicales présente dans le dossier unique et sur les conséquences sur la continuité des soins. En effet un élément venu à la connaissance d'un médecin, peut ne pas prendre de sens dans l'histoire médicale du patient au moment où il est recueilli. Mais, cet élément pourrait prendre sens pour un autre professionnel à un autre moment. La non mise en commun de cette information pourrait donc être préjudiciable au patient, à un moment ou l'autre de sa prise en charge.

Une analyse des informations est donc nécessaire pour ceux qui les reçoivent, afin de déterminer leur importance dans la prise en charge actuelle et à venir.

Ces éléments sont à intégrer lors de la constitution du dossier de soins commun. Il faut en effet prévoir des accès sélectifs des professionnels à certaines informations les concernant et leur étant utile dans leur prise en charge.

2. L'information et le consentement des patients dans les réseaux de santé

a. Les fondements du devoir d'une information des patients

Le devoir d'information qui incombe à tout médecin est un principe ancien et déontologique. Ainsi le 1^{er} alinéa de l'article 35 du Code de Déontologie Médicale établit que « *le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension* ». Le 2^{ème} alinéa du même article introduit cependant des exceptions au devoir d'information des patients : « *toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans le cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination (...)* ».

L'information du patient est le fondement de la relation médecin-malade, relation de confiance avant tout entre le médecin et son patient. L'information du patient permet également son consentement éclairé aux soins et à la prise en charge proposée.

Cette information dont la nature est fixée depuis 1995 par le Code de Déontologie Médicale¹, était jusqu'alors délivrée oralement par le professionnel intervenant auprès du patient.

¹ Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale

L'information des patients avait donc lieu au cours d'un colloque singulier entre le médecin et son patient, bien souvent en dehors de tout témoin.

Jusqu'en 1997, l'information des patients était déjà une obligation appartenant aux soignants. Il y avait une présomption selon laquelle le médecin s'était bien acquitté de son devoir d'information ; il n'avait donc pas à en produire la preuve. Il incombait ainsi au patient d'apporter la preuve de ne pas avoir été informé, en vertu de l'article 1315 du Code Civil : « *celui qui réclame l'exécution d'une obligation doit la prouver* ».

En cas de litige entre un patient et son médecin et à défaut de pouvoir prouver une faute ou une erreur médicale qui n'existe pas toujours, les victimes ont allégué un manque d'information de la part du praticien avec pour conséquence une perte de chance, celle de n'avoir pu choisir un meilleur ou un autre traitement.

Ainsi en 1980, la commission Mac Aleese conclut que plus de la moitié des poursuites engagées contre les médecins découlent d'un défaut d'information des patients ou de leurs ayant droits[52, 53].

Mais comment prouver le fait de ne pas avoir été informé, quand l'information est par principe orale et le plus souvent en dehors de tout témoin ?

En 1997, une jurisprudence¹ est venue bouleverser le droit de la responsabilité médicale. Ne revenant pas sur le devoir d'information des médecins à l'égard de leurs patients, cette jurisprudence a opéré un renversement de la charge de la preuve. En cas de litige, c'était maintenant au médecin d'apporter la preuve qu'il avait délivré au patient l'information appropriée[54] : « *celui qui est légalement ou contractuellement tenu d'une obligation particulière d'information doit apporter la preuve de l'exécution de cette obligation* ». Mais l'arrêt ne fixe pas le mode de preuve. La preuve n'est donc pas forcément écrite, elle reste libre, pouvant être apportée par tout moyen (article 1316 du Code Civil), l'important étant de prouver le fait d'avoir informé le patient. Un arrêt de la Cour de cassation en octobre 1997² est venu confirmer ce principe, en statuant que la preuve de l'information pouvait être apportée par présomption. L'information orale délivrée jusqu'alors ne perdait pas de son utilité, à partir du moment où le médecin pouvait en témoigner l'exécution, par témoignage par exemple. Cependant, l'écrit n'était pas non plus écarté comme mode de preuve.

En mars 2000, l'Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Evaluation en Santé (ANAES) publiait des recommandations sur l'information des patients[55], afin de « *permettre au médecin de satisfaire à son obligation d'information, dans le respect des règles déontologiques et des dispositions légales relatives aux droits des patients* ». Dans le préambule de ces recommandations, les auteurs reviennent clairement sur les objectifs de l'information des patients : premièrement, éclairer le patient sur son état de santé, deuxièmement lui expliquer le déroulement et la nature des soins qu'il va recevoir et enfin lui permettre de participer activement

¹ Arrêt Hédreul du 25 février 1997 de la Cour de Cassation

² Arrêt de la 1^{er} Chambre Civile de la Cour de Cassation, 14 octobre 1997

à la prise de décision médicale au cours de sa prise en charge. Ces recommandations portent sur le contenu et la qualité de l'information, sur les modalités de l'information, sur les qualités requises des documents écrits et sur l'évaluation de l'information donnée. En matière de modalité de l'information, l'ANAES met l'accent sur la primauté de l'information orale, l'information écrite n'étant qu'« *un complément possible à l'information orale* ».

Il reste cependant des cas d'exception au devoir d'information, où le médecin peut se garder de délivrer au patient une information qu'il ne juge pas opportune[56]. Ce droit, dont jouit le médecin, est mentionné dans l'article 35 du Code de déontologie, al. 2, précédemment cité.

L'article L.1111-2 al. 3 du code de santé publique (CSP) introduit par la loi du 4 mars 2002¹ donne également au patient le droit de refuser d'être informé :

« (...) La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. (...) »

Le devoir d'information par le médecin n'est donc pas absolu. Inversement, le droit des patients à l'information ne se transforme pas en une obligation d'être informé.

b. La loi du 4 mars 2002 : l'évolution du droit à l'information des patients

De nombreux arrêts sont venus confirmer la jurisprudence de l'arrêt Hédreul sur l'information des patients et la charge de la preuve.

En 2002, les jurisprudences en matière d'information des patients ont été reprises et intégrées dans la loi du 4 mars 2002² relative aux droits des patients[57]. Cette loi a ainsi introduit dans le code de la santé publique, par son titre II *Démocratie sanitaire* et son chapitre II *Droits et responsabilité des usagers*, un chapitre intitulé *Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté*. Ainsi selon l'article L.1111-2 du CSP :

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus (...) »

« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel (...) »

« Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé. En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen ».

Cette loi, qui fait référence aux recommandations de bonnes pratiques émises par l'ANAES[55] complète le devoir d'information des médecins par un droit des patients à

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

l'information[50]. La primauté de l'oralité est affirmée. L'information doit être personnalisée, délivrée au cours d'un entretien individuel. Quant au mode de preuve, il reste libre. La loi n'incite donc pas les professionnels à délivrer une information écrite.

Une innovation intéressante en matière d'information résultant de la loi du 4 mars 2002 est la notion de personne de confiance définie à l'article L.1111-6 du CSP :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (...) qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin (...) Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions »

La personne de confiance peut être destinataire de l'information concernant le patient, lorsque celui l'y invite et elle doit l'être lorsqu'il n'est pas en état de la recevoir. C'est donc une nouvelle dérogation au secret professionnel, faisant entrer la personne de confiance dans le cercle des confidents, comme nous l'avons déjà mentionné. Cette dérogation est clairement envisagée dans l'article L.1110-4 du CSP déjà cité.

Bien que son habilitation à recevoir l'information soit clairement établie, ses capacités à consentir à la place du patient ne sont, quant à elles, pas clairement établies. Cette question sera abordée avec celle du consentement.

D'autres personnes sont entrées avec la loi du 4 mars 2002¹ dans le cercle des confidents, les ayants droit. Ainsi l'article L.1110-4 du CSP déjà cité autorise l'information des ayants droit du défunt, en l'absence de refus exprimé par le patient de son vivant et afin de connaître les causes du décès, de défendre la mort du défunt ou de faire valoir leurs droits.

L'information des patients passe aussi par l'accès du patient aux informations contenues dans son dossier de soins. Depuis la loi du 4 mars 2002, *« toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé (...) Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin »* (article L.1111-7 du CSP). Cette source d'information n'est pas à négliger dans la mesure où le législateur a considérablement facilité son accès au patient.

c. Le principe du consentement des sujets en pratique médicale

Le consentement aux soins, qui ne peut être obtenu sans une information préalable appropriée et intelligible, est un des piliers de la relation médecin-patient. La nécessité d'obtenir le consentement du patient avant tout traitement ou investigation est un principe ancien, réaffirmé dans la loi du 4 mars 2002.

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Depuis les origines de la médecine, le consentement aux soins du patient était implicite et donc constant. En effet, le fait d'avoir recours à un médecin était un choix qui tenait lieu de consentement. La relation médecin-patient n'est alors que la rencontre entre deux personnes[58] encadrée comme tout rapport entre individu, par des principes de droits communs, en l'occurrence par le code civil¹ pour la période postérieure à 1810. Cette conception de la relation médecin-patient a perduré jusqu'au XX^{ème} siècle. Et il faudra attendre l'arrêt Mercier de 1936 pour que la relation médecin-malade soit assimilable à un contrat, la responsabilité médicale devenant de nature contractuelle et non plus délictuelle[59]. En droit civil, le consentement se définit comme « *l'adhésion d'une partie à la proposition faite par l'autre. L'échange des consentements entraîne l'accord de volonté qui lie les parties* »[60]. Le consentement est donc une des conditions de la validité d'un contrat.

Mais ce n'est que depuis les années 1980 que l'obligation de consentement est apparue dans les textes réglementaires avec principalement :

- en 1988, le consentement des sujets se prêtant à la recherche biomédicale² ;
- en 1990, le consentement aux soins en psychiatrie³ ;
- en 1994, la loi de bioéthique relative au respect du corps humain⁴ introduit dans le code civil l'article 16-3 :

« Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne.

« Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement, hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir »

- en 1994, la loi de bioéthique relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal⁵ organise également le recueil du consentement dans ces domaines ;
- en mai 1995, la Charte du patient hospitalisé⁶ dans son chapitre intitulé « *Du principe général du consentement préalable* », reprend les obligations formulées en matière de consentement dans la loi Huriet et dans les lois de bioéthiques ;
- en septembre 1995, le code de déontologie médicale est réformé. Deux articles (les articles 36 et 41) traitent du consentement aux soins :

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.

« Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.

« Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans

¹ Article 1382 du code civil de 1804 : « tout fait quelconque de l'homme qui a causé à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé à la réparer »

² Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales

³ Loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leur condition d'hospitalisation

⁴ Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain

⁵ Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal

⁶ Charte du patient hospitalisé annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés

que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité (...) »
(article 36 du code de déontologie médicale).

« Aucune intervention mutilante ne peut être pratiquée sans motif médical très sérieux et, sauf urgence ou impossibilité, sans information de l'intéressé et sans son consentement »

(article 41 du code de déontologie médicale).

- en 1996, la Convention Européenne sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine du 19 novembre 1996 consacre deux articles au consentement préalable aux interventions dans le domaine de la santé ;
- quant à la loi du 4 mars 2002, elle vient apporter des précisions sur le consentement des patients :

« (...) Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.(...)»

(article L.1111-4 du Code de la Santé Publique)

La tradition juridique française veut que le consentement aux soins soit consensuel, c'est à dire recueilli de façon orale, voire tacite[56].

Cependant dans certaines situations plus à risque, le législateur a prévu un consentement formel, c'est à dire écrit. Il s'agit du consentement à la recherche biomédicale, et dans le domaine des soins, du consentement aux prélèvements de sang, d'organes, de tissus ou de cellules souches en vue du don, de l'assistance médicale à la procréation et de l'interruption volontaire de grossesse.

d. L'information et le consentement dans les réseaux de santé

➤ L'information des patients dans un réseau de santé

Les réseaux de santé sont également concernés par cette obligation d'information. G. Moutel écrivait même que l'information des patients était un des éléments de la prise en charge globale que proposait un réseau[36].

Comme l'écrit P. Larcher dans son ouvrage consacré aux réseaux de soins[3], les réseaux sont concernés à double titre :

- d'une part, les professionnels de santé prenant en charge un patient se doivent de délivrer une information concernant l'état de santé de la personne et sa prise en charge, comme l'avait envisagé une circulaire de novembre 1999¹ qui demandait aux réseaux de diffuser *« des informations écrites contribuant à l'éducation des patients (...) en sus d'une information orale adaptée »* ;

¹ Circulaire DGS/SQ2/DAS/DH/DSS/DIRMI n° 99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux

- d'autre part, les acteurs du réseau doivent présenter le réseau, son mode de fonctionnement, ses objectifs, les différents acteurs qui y prennent part et donc clarifier le circuit des soins dans lequel va entrer le patient. Au vu des entretiens réalisés, les médecins généralistes sont conscients de l'importance de ce type d'information pour le patient. En effet, dans les 13 items cités en réponse à la question 17 (cf. tableau VII), tous concernent des informations ayant trait au réseau, à ses objectifs et à son fonctionnement. Et si l'information du patient sur son état de santé n'apparaît pas comme un élément primordial à l'entrée dans le réseau pour ces médecins, on peut penser dans ce cas, que cette information a été délivrée antérieurement à l'entrée dans le réseau, entrée qui ne constitue pas le point de départ d'une prise en charge mais seulement une étape.

Doit cependant être rajoutée à cela, et selon les cas, l'obligation d'information des patients vis-à-vis du traitement automatisé de données nominatives qui pourrait avoir lieu au sein du réseau, conformément à la loi dite "informatique et liberté" de 1978¹. Ainsi « *toutes personnes physiques auprès desquelles sont recueillies des informations nominatives doivent être informées (...)* » (article 27).

Concernant le contenu et les modalités de l'information des patients dans les réseaux de santé l'article, le décret d'application de l'article L.6321-1 du Code de la Santé Publique² (CSP), disponible en annexe IV, est venu préciser le contenu et les modalités de l'information des patients à leur entrée dans le réseau de santé (article D.766-1-3 du CSP). Ainsi, la loi donne obligation au réseau de remettre aux patients un document d'information, ne portant pas sur les informations relatives à l'état de santé du patient mais sur le circuit de soins proposé par le réseau. De plus ce document doit être signé en cas de prise en charge individualisée :

« *Le réseau remet un document d'information aux usagers qui précise le fonctionnement du réseau et les prestations qu'il propose, les moyens prévus pour assurer l'information de l'utilisateur à chaque étape de sa prise en charge, ainsi que les modalités lui garantissant l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité.*

« *Lorsqu'une prise en charge individualisée est proposée dans le cadre du réseau, le document prévu à l'alinéa précédent est signé, lorsque cela est possible, par l'utilisateur ou, selon le cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur, (...) par la personne de confiance (...). Ce document détermine également les règles de cette prise en charge et les engagements réciproques souscrits par l'utilisateur et par les professionnels.*

« *La charte du réseau (...) et la convention constitutive (...) sont portées à la connaissance de l'utilisateur* » (article D.766-1-3 du CSP).

Le législateur a donc rendu obligatoire une information écrite des patients pris en charge dans un réseau de santé. Ce document d'information, évidemment, ne dispense pas de l'information orale. Mais il faut noter que, dans le domaine des soins, une telle obligation est unique. Même en matière d'acte de chirurgie esthétique, de « *prestation de chirurgie esthétique* » pour reprendre les termes de l'article L.6322-2 du CSP, le praticien doit informer la personne ou son représentant

¹ Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

² Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique

légal, des « *conditions de l'intervention, des risques et des éventuelles complications* ». A défaut de précision spécifique, cette information reste orale. Elle « *est accompagnée d'un devis détaillé* », qui ne saurait être assimilé à un document d'information tel que décrit à l'article L.6321 -1 du CSP. Dans le domaine de la recherche biomédicale, en revanche, un document d'information existe, document remis préalablement au recueil du consentement de la personne qui s'y prête. Cette exigence a été introduite par la loi Huriet-Serusclat de 1988¹. « *Les informations communiquées sont résumées dans un document écrit remis à la personne dont le consentement est sollicité* » (article L.1122-1 du CSP).

Mais dans le cadre d'une recherche biomédicale, si le consentement, quant à lui, doit être recueilli par écrit, la signature de ce document d'information n'est pas requise. A l'inverse, dans le cadre d'un réseau de santé, ce document peut être signé, « *lorsque cela est possible* » par le patient, ou à défaut son tuteur, les représentants de l'autorité parentale ou la personne de confiance. La rédaction imprécise et maladroite de cet alinéa laisse à penser que cette signature ne serait pas obligatoire.

Si la remise d'un document d'information, comme on l'a vu, ne peut garantir une information claire, loyale, compréhensible et adaptée des patients et de leurs proches, la signature qu'ils sont invités à y apposer en cas de prise en charge individualisée comme c'est le cas en soins palliatifs à domicile, soulève de nombreuses interrogations sans apporter de solution acceptable.

Pourquoi le législateur impose-t-il aux réseaux de santé la production d'un document d'information à signer par le patient ? Est-ce qu'un document d'information rend plus compréhensible l'information délivrée ? Peut-il rendre le consentement plus éclairé que la simple information verbale ? C'est à ces deux questions que nous essaierons de répondre dans un premier temps.

Certes l'écrit peut être utile à l'information. Comme des auteurs l'ont montré[61, 62], la remise d'un document écrit en plus de l'information orale, accroît leur satisfaction quant à l'information prodiguée, ce qui est un point non négligeable dans la relation médecin-patient. Pour C. Rougé-Maillart[63], le support écrit est l'occasion aussi d'une réflexion du patient et permet des conseils et des recommandations de la part du praticien.

Cependant, C. Rougé-maillart rajoute que pour être de qualité, l'information doit être individuelle et personnalisée. Il lui paraît dangereux que les professionnels de santé optent pour une distribution de « *formulaires impersonnels et donc imparfaits* » [63], ce qui aurait pour effet paradoxal une désinformation des patients. A l'appui, le haut conseiller Sargos dans son rapport sur l'arrêt du 14 octobre 1997² émet un avis critique quant à l'utilisation de document d'information écrit : « *figer systématiquement et uniquement l'information dans un écrit serait un non-sens humain et médical* ».

¹ Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales

² Arrêt de la 1^{er} Chambre Civile de la Cour de Cassation, 14 octobre 1997

De plus, la signature de ce document est demandée par la loi. Cette signature, bien qu'apparemment non obligatoire, va à l'encontre des recommandations de l'ANAES[55] pour qui ce document, « *complément possible à l'information orale* », n'a pas « *vocation à recevoir la signature du patient* ».

La signature du document ne sera pas toujours possible formellement, comme l'envisagent bien les professionnels interrogés (question 22). Quand bien même le patient pourrait signer le document, son état psychique défaillant pourrait rendre invalide sa signature et son consentement. Et la seule signature du document ne serait pas une preuve à la compréhension de celui-ci[57].

Sur la validité du consentement du patient, plusieurs questions émergent :

- Qui peut attester que la signature du patient est possible formellement ou est valide à l'instant ? La question posée aux médecins généralistes du réseau (question 23) les a souvent laissés perplexes. Les réponses ont été divergentes, se partageant entre le médecin traitant et la famille.
- Sur quels critères la signature du patient ne serait-elle pas recevable ? La question ne leur a pas été posée, mais on peut imaginer qu'un consensus n'aurait pu être trouvé. L'appréciation de la compréhension de l'information donnée, certes souhaitable pour l'ANAES[55], reste difficile car très subjective et d'appréciation individuelle.

Ainsi la nécessité d'obtenir une signature en bas du document, ne pourrait pas garantir davantage la bonne compréhension de l'information par le patient.

Plus récemment, le Conseil d'Etat, dans un arrêt rendu en 2000¹ souligne que dans le cadre d'une utilisation de document à des fins d'information des patients, il doit être tenu compte des circonstances dans lesquelles les documents sont délivrés. En effet, pour le Conseil d'Etat, la signature d'un document d'information et de consentement n'est pas une garantie suffisante de la qualité de cette information et du caractère éclairé du consentement.

➤ **Le recueil du consentement dans les réseaux de santé**

La prise en charge d'un patient en réseau de santé soumet les praticiens qui y prennent part à une triple obligation de recherche du consentement du patient :

- d'une part, les professionnels, comme lors de toute pratique médicale hors réseau de santé, doivent recueillir le consentement à chaque étape de la prise en charge ;
- d'autre part, le patient doit consentir à la prise en charge que lui propose le réseau et le respect de son consentement ou de son refus doit être garanti. Comme le rappelle P. Larcher[3], « *le libre choix (du patient) est respecté dans la mesure où le patient informé accepte le système et peut s'en retirer à tout moment* ». Ce consentement implicite,

¹ Arrêt du Conseil Etat du 5 janvier 2000

révocable à tout moment comme le veut la loi (article L.1111-4 du CSP) a été ensuite réaffirmé dans le décret du 17 décembre 2002¹ qui introduit dans le CSP l'article D.766-1-3 du CSP, al. 1^{er} :

« *Le réseau garantit à l'utilisateur le libre choix d'accepter de bénéficier du réseau ou de s'en retirer. (...)* »

- enfin, le consentement au traitement automatisé d'informations nominatives doit être recueilli préalablement à la mise en œuvre du traitement de données, conformément à la loi de 1978, dite "informatique et liberté"². L'article 26 de cette loi dispose ainsi : « *toute personne physique a le droit de s'opposer, pour des raisons légitimes, à ce que des informations nominatives la concernant fassent l'objet d'un traitement* ». De plus l'article 3 de la même loi donne au patient un droit de consultation, de contestation et de rectification des informations enregistrées le concernant.

Mais les textes réglementaires ne précisent pas les formes que doit revêtir ce consentement, qu'il s'agisse du consentement à l'entrée dans le réseau ou le consentement au traitement automatisé d'informations nominatives.

A défaut, le consentement à l'entrée dans le réseau peut rester oral. Les modalités du consentement sont simplement évoquées comme devant figurer dans le dossier remis aux tutelles lors d'une demande de financement³ : le décret parle de « *dossier complet comportant (...) les modalités par lesquelles les patients manifestent leur volonté d'être pris en charge dans le réseau* ».

Une première question se pose alors : à quoi consent le patient en entrant dans un réseau ?

Si on compare la prise en charge par un réseau à une hospitalisation, il pourrait paraître étrange de demander un consentement signé. Pour autant, il est bien acquis dans notre tradition médicale qu'une prise en charge ne peut se dérouler sans le consentement de la personne, principe bien antérieur à la loi du 4 mars 2002.

Mais dans le cas précis du réseau de soins palliatifs à domicile, le consentement des personnes est d'autant plus important à recueillir qu'il s'agit de soins à domicile. De nouveaux professionnels de santé, en plus de l'équipe de soins habituelle, vont intervenir auprès du patient, à son domicile. Du matériel médical va être introduit à son domicile : lit médicalisé, pompe à morphine, aménagement des lieux d'aisance,... Le patient peut donc ressentir, comme l'écrit E. Hirsch[64], « *un sentiment d'intrusion et d'insécurité* » qu'il convient aux membres du réseau de dissiper. C'est donc à cette intrusion médicale au domicile, à cette modification de l'environnement familial que le patient consent.

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

² Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

³ Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et portant application des articles L.162-43 à L.162-46 du Code de la Sécurité Sociale et modifiant ce code (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)

Dans ce cas, il n'aurait pas été impensable de recueillir aussi le consentement des proches, ceux qui partagent le domicile du patient. Ces derniers doivent accepter d'une part d'être les aidants naturels du patient, c'est-à-dire l'accompagner dans ses derniers moments de vie, et d'autre part de voir intervenir à leur domicile toute une équipe de professionnels.

En pratique, le consentement du ou des accompagnant(s) est recherché en priorité, parfois même avant celui du patient. Une prise en charge à domicile ne peut se concevoir sans le soutien actif des proches. Et souvent c'est le rôle du médecin traitant d'aborder au préalable avec la famille la question du maintien du patient à domicile et d'apprécier sa compétence pour une telle prise en charge. Ainsi l'information lui est délivrée au même titre qu'au patient. Le consentement des proches est, de plus, déterminant pour la prise en charge du patient. En effet, un patient dont les proches ne pourraient pas assumer son maintien au domicile, ne pourrait pas être pris en charge par le réseau, quand bien même, il aurait consenti à cette prise en charge. Le consentement à l'inclusion dans ce réseau est en fait, un double consentement, le consentement exprès du patient et le consentement tacite de ses aidants naturels potentiels.

La prise en charge en réseau se distingue de la prise en charge hospitalière de par la circulation de l'information. Et c'est aussi à cette circulation d'information que le patient consent. Il consent au principe du secret partagé, au dossier de soins unique même s'il peut à tout moment s'opposer à la circulation de certaines informations.

Une deuxième question se pose sur les modalités même du recueil de ce consentement. Pourquoi le législateur n'exige-t-il pas un consentement écrit à l'entrée dans un réseau alors qu'il exige au préalable la signature d'un document d'information ? Cette attitude nous paraît assez peu cohérente et ce, pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, pour un patient, signer un document d'information, c'est certifier avoir été informé, sans préjuger de la qualité ni de la compréhension de l'information. La signature d'un document d'information s'assimile, pour nous, à un consentement : un patient refusant d'être pris en charge par le réseau n'aurait pas jugé utile de signer ce document, bien qu'ayant bien reçu l'information, information lui ayant permis d'affirmer son refus. Faire signer au patient un document d'information par lequel il donnerait implicitement son consentement à l'inclusion dans le réseau nous paraît être un manque de transparence et de franchise vis-à-vis du patient.

C'est ainsi peut-être pour plus de clarté et de transparence que le réseau que nous avons étudié a choisi de faire du document d'information, un document unique d'information et de consentement.

e. La pratique d'un réseau de soins palliatifs en matière d'information et de consentement des patients pris en charge

Le réseau que nous avons étudié, a adopté une procédure d'inclusion des patients, qui se déroule en 3 étapes :

- premièrement, quand le médecin traitant estime utile de faire appel au réseau pour prendre en charge la personne, il recueille un consentement tacite. Ce consentement est en fait l'accord du patient pour faire appel aux professionnels du réseau afin que ceux-ci viennent voir le patient à son domicile.
- la deuxième étape est alors la visite à domicile par l'équipe de coordination du réseau (un médecin, une infirmière et une psychologue), accompagnée du médecin traitant et de l'infirmière habituelle du patient. Un premier bilan médical est réalisé et les informations sur le réseau et sur la prise en charge proposée sont données. C'est un moment privilégié de communication entre l'équipe soignante, le patient et sa famille.
- en troisième lieu, un dossier d'inclusion est remis au patient. Ce dossier comporte : un dépliant explicatif reprenant les informations délivrées oralement ; un acte d'information et de consentement à l'entrée dans le réseau, document à faire signer au patient ou par son représentant légal, s'il accepte la prise en charge proposée par le réseau ; un acte d'information et de consentement au traitement automatisé des données nominatives également à faire signer par le patient en cas d'accord.

Le réseau a fait le choix d'un document unique d'information et de consentement à être pris en charge par le réseau, avec cependant un document d'information et de consentement distinct concernant le traitement automatisé de données nominatives.

Ces documents, remis au patient en général lors de la première visite à domicile, sont ensuite annexés au dossier de soins du patient.

f. Difficultés rencontrées en pratique dans l'information et le consentement des patients pris en charge par un réseau de soins palliatifs à domicile

Notre étude ne nous a pas permis d'évaluer les difficultés rencontrées, en pratique, à l'inclusion des patients. En effet à la date des entretiens, aucun médecin n'avait encore inclus de patients. Au terme de la réflexion que nous allons mener, il conviendra de faire cette évaluation auprès des professionnels du réseau.

Le décret du 17 décembre 2002¹ se veut général et applicable à tous les réseaux de santé. Cependant dans le cas particulier que nous avons pu étudier, à savoir un réseau de soins palliatifs à domicile, l'utilisation du document d'information (disponible en annexe V), soulève quelques interrogations non encore résolues mais contournées pour permettre un fonctionnement dans l'intérêt des patients. Les principales difficultés rencontrées sont d'une part, les difficultés à révéler au patient l'entrée en phase palliative ; d'autre part, l'existence d'une contradiction entre l'obligation d'information par le biais du document standardisé et l'existence d'exception au devoir d'information des médecins ; et enfin le problème soulevé par la signature de ce document.

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

➤ **Les difficultés à révéler au patient l'entrée en phase palliative de la maladie**

Bien que l'information du patient soit d'abord orale, il n'est pas toujours évident pour le médecin d'annoncer à un patient qu'il est atteint d'une maladie incurable. Il fut une époque où le diagnostic du patient lui était caché, alors que la famille était, elle, mise dans la confiance. Cette pratique qui s'expliquait par la volonté de préserver le moral du patient, témoignait autant du malaise ressenti par le médecin d'annoncer une mauvaise nouvelle, signe d'une mort prochaine. Cette attitude avait des conséquences fâcheuses sur la relation médecin-patient mais aussi sur la relation patient-famille, comme l'illustre ce papier sur la fin de vie d'Arthur Rimbaud[65].

Cette difficulté à informer le patient sur l'évolution de son état se retrouve lors de l'annonce du passage en phase palliative d'une maladie grave. On comprend donc que la remise d'un document d'information à un patient en fin de vie sur lequel est écrit noir sur blanc que le sujet est en phase palliative, peut être délicate et laisser le médecin mal à l'aise. C'est d'ailleurs le sentiment ressenti par les médecins interrogés : la moitié des médecins ne pense pas possible l'information des patients telle que la prévoit la loi (question 20).

En effet la révélation d'un diagnostic d'une maladie grave comme un cancer, doit être « *simple, claire (...) à la fois supportable et utile pour le malade en tenant compte de son niveau socioculturel et de son désir ou non de savoir* »[66]. De plus il est important que cette information soit progressive « *pas à pas* » avec « *des étapes intermédiaires de clarification et de reformulation* ». La problématique est la même qu'on envisage la prise en charge à domicile par un réseau de soins palliatifs ou l'admission en unité de soins palliatifs. Car, comme le dit très justement J.M. Lassaunière[67], le transfert d'un patient en unité de soins palliatifs est une information en soit. En effet, reconnaît l'auteur, nombreux sont les patients informés sur la nature de leur maladie alors que peu d'entre eux le sont de leur pronostic. J.M. Lassaunière reconnaît 4 obstacles à l'information des patients en fin de vie. Parmi ceux là, deux nous paraissent les éléments clés de la réflexion :

- tout d'abord, l'état psychologique même du patient, que celui-ci soit dans le déni de sa maladie et plein d'espoir pour l'avenir ou que son état de conscience soit altéré par la maladie ou par les thérapeutiques qu'il reçoit. L'information du patient sera certes possible, mais le patient ne la comprendra pas ou ne voudra pas l'entendre ;
- ensuite l'utilisation du terme de "soins palliatifs", connoté négativement par beaucoup de personnes. Synonyme de fin de vie proche, d'incurabilité et donc d'inutilité, ces mots font peur et entraînent une souffrance psychologique injustifiée.

Compte tenu de ces difficultés à l'information des patients en fin de vie, il est légitime de se demander si le document d'information prévu à l'article L.6321-1 du CSP permet de lever les obstacles existants et s'il est adapté aux situations de fin de vie.

A la première question nous répondrons par la négative. En effet, ce document d'information n'est pas destiné à être adapté à chaque patient selon son état psychique ou son acceptation plus ou moins grande de sa maladie. En effet, la nature des éléments qu'il doit contenir est définie

dans le texte de loi. Il n'y a donc aucune possibilité de délivrer l'information écrite de façon nuancée[68], ce qui va à l'encontre des principes déontologique¹ et jurisprudentiel² d'une information devant être simple, intelligible, loyale et appropriée.

De plus, l'obligation de lisibilité des réseaux de soins palliatifs peut également heurter certains patients voire certaines familles, lors de la présentation du réseau en vue d'une prise en charge. La présentation du réseau serait alors la révélation, certainement trop brutale, du pronostic, jusque là tu. Une explication du terme de "soins palliatifs" pourrait être utile à ce niveau. Cependant, elle reste délicate dans un contexte où l'anxiété générée par la maladie rend inopérantes les facultés de discernement du patient mais aussi de ses proches. Les tentatives d'explication risqueraient alors d'être perçues comme une volonté de tromperie destinée à camoufler une atroce vérité. La relation de confiance jusque là établie entre le médecin, son patient et sa famille serait remise en cause alors que justement, elle est primordiale dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Au terme de cette réflexion, la réponse à la deuxième question visant à savoir si le document d'information était adapté aux situations de fin de vie, nous paraît évidente : ce document n'est pas adapté à la prise en charge des patients en soins palliatifs.

Cependant le médecin, dans les cas où l'information du patient ne pourrait être reçue par le patient lui-même, peut en informer une personne de confiance (définie dans l'article L.1111-6 du CSP), personne que le patient aurait désignée à cet effet. La personne de confiance serait donc l'interlocuteur privilégié du médecin.

En cas de pronostic grave, l'article L.1110-4 du CSP autorise l'information des proches et de la personne de confiance, afin de « *leur permettre d'apporter un soutien direct* » au patient. L'information des proches en cas de pronostic fatal, est même une obligation déontologique comme le veut l'article 35 al.3 du code de déontologie médicale, précédemment cité.

Dans le cas précis d'un réseau de soins palliatifs où le patient ne serait pas apte à recevoir l'information, l'évolution de la législation en matière de secret médical d'une part et d'information des patients d'autre part, sont d'un grand secours pour le praticien. Le document d'information leur serait alors également remis.

Mais la question de la compréhension effective de l'information délivrée n'est cependant pas résolue. Est-on sûr que les proches soient mieux disposés à intégrer l'information que le patient lui-même ? La maladie du proche est source d'angoisse au sein de son entourage et les facultés de jugement nécessaires à la participation aux décisions médicales s'en trouvent altérées. Obliger les proches à recevoir l'information n'est pas plus acceptable que d'informer un patient manifestement incapable d'intégrer le discours qu'il entend. L'information d'un patient atteint d'une pathologie incurable comme de sa famille reste difficile et ne peut être résolue par la distribution

¹ Article 35 du Code de Déontologie Médicale

² Civ. 1^{er}, 5 mai 1981 : Gaz. Pal. 1981, 2, somm. 352

d'un document d'information. Cette obligation fait naître chez le médecin un dilemme entre ce qu'il est tenu de dire au patient et à son entourage et ce qu'il lui semble opportun de révéler.

➤ **Contradiction entre l'obligation d'information écrite, notamment sur les objectifs du réseau, et les exceptions à l'information des patients**

Le document d'information doit éclairer le patient sur les objectifs poursuivis par le réseau. Dans le cas précis du réseau de soins palliatifs à domicile, il paraissait impossible de ne pas mentionner le terme de "soins palliatifs" dans le document d'information. Etant la thématique principale du réseau, ce fait ne peut être caché. C'est là que naît la contradiction entre l'obligation d'informer sur la nature du réseau, à savoir un réseau de soins palliatifs, et les exceptions au devoir d'information des patients que sont le refus d'être informé d'une part et la possibilité du médecin de réserver ses informations au patient d'autre part.

Prenons par exemple le cas d'un patient pris en charge par le réseau refusant de connaître son diagnostic ou son pronostic. Que va-t-il se passer quand le médecin traitant proposera une prise en charge par le réseau de soins palliatifs ? Essaiera-t-il de s'entretenir avec le patient pour savoir s'il maintient son refus avant de lui proposer la prise en charge par le réseau ? Lui donnera-t-il une information édulcorée sur les objectifs du réseau de soins (sans prononcer le terme "soins palliatifs") afin de recueillir son consentement en mettant tout en place pour qu'il ne connaisse pas la gravité de son pronostic ? Mais dans ce cas, comment pourra-t-il soumettre au patient le document d'information sans risquer que celui-ci ne le lise et apprenne ce qu'il ne voulait pas savoir ? Ce dilemme n'a pas de solution ou du moins, il en a de multiples, mais qui ne sont pour autant pas satisfaisantes.

Il en irait de même pour le cas où cette fois, ce serait le médecin qui tiendrait à préserver le patient d'une révélation qu'il pense trop difficile à entendre. Comment pourrait-il dans ce cas s'acquitter de son obligation d'information écrite sur le réseau ? Donnera-t-il le document d'information en supposant que le patient ne le lira pas ? Ne donnera-t-il pas ce document ? Le dilemme se reproduit à l'identique dans cette situation et les solutions manquent.

La révélation autoritaire d'un pronostic grave serait totalement inacceptable[66, 67]. Il en va de même pour la révélation d'une entrée en phase palliative. Le médecin se doit de respecter le refus du patient de ne pas savoir. C'est pour lui une obligation d'ordre éthique et déontologique. L'information "de force" d'un patient serait une atteinte grave au respect de sa dignité. En revanche, préserver le patient d'un choc psychologique en adaptant l'information au patient comme le demande M. Reich[66], nous paraît être une attitude beaucoup plus humaine, quand bien même le document d'information ne serait pas remis.

La remise du document d'information prévu par l'article L.6321-1 du CSP met le médecin face à un dilemme et, là encore, cette modalité d'information n'apparaît pas adaptée à la prise en charge des patients en fin de vie.

➤ **Le recueil du consentement dans les situations de fin de vie**

L'article D.766-1-3 du CSP dispose que le document d'information, qui comme on l'a vu est en fait aussi un acte de consentement, doit être signé par le patient ou par le tuteur dans le cas des majeurs incapables. Voyons son application dans le cadre des soins palliatifs.

Valeur du consentement du patient en fin de vie

« *Toute personne doit être présumée capable a priori de recevoir des informations et de donner un consentement "libre et éclairé" à un acte médical qu'on lui propose, à moins qu'il ait été établi que cette capacité lui fait défaut* » Telles sont les recommandations du Conseil Consultatif National en Ethique[68] (CCNE), en matière d'information et de consentement de la personne compétente. Cependant, il existe des cas où le consentement peut engendrer des difficultés. Car le consentement suppose une double compétence comme le rappelle le CCNE : « *il faut pouvoir comprendre (clarté de l'entendement ou intellect) et pouvoir se déterminer librement (autonomie de la volonté)* ».

En situation de fin de vie, les patients sont souvent fatigués, épuisés par la maladie mais aussi par les traitements antalgiques ou autres. La maladie peut également perturber leurs fonctions cognitives et les rendre inconscients, confus ou déments. Leur consentement ne pourrait avoir une signification probante[69].

Trois cas se présentent alors :

- celui des personnes ne disposant pas d'un régime de protection juridique : ces personnes ne peuvent donc pas consentir valablement aux soins. Il sera fait appel aux proches ou à la personne de confiance pour bénéficier des soins.
- celui des personnes disposant d'un régime de curatelle ou de sauvegarde de justice : leur représentant ne peut se substituer à l'intéressé et n'est d'aucun recours pour consentir à des soins.
- et enfin celui des personnes disposant déjà d'un régime de protection : les patients bénéficiant d'une tutelle ont un représentant qui leur est substitué. Le tuteur est désigné quand la personne est « *dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts* » (article 488 du Code Civil). Le régime de protection a pour but de pourvoir « *aux intérêts de la personne* » (article 490 du Code Civil). Mais le tuteur a surtout vocation à « *gérer les biens* » de la personne (article 497 du Code Civil) ; il « *perçoit les revenus de la personne protégée* » (article 500 du Code Civil). L'article 500 du Code Civil dit que « *le tuteur prendra soin de la personne du mineur* ». Mais concernant le consentement aux soins, le code civil n'apporte guère de précision. Cet article pourrait-il s'appliquer par analogie aux incapables majeurs, auquel cas on pourrait l'appliquer par extension au consentement aux soins ? L'interprétation de cet article n'est pas uniforme et la jurisprudence est hétérogène[70]. Mais quelle légitimité aurait un tuteur pour décider ou non d'une prise en charge ? Quand le tuteur est un membre de la famille, conjoint ou descendant, sa légitimité est celle qu'il a en tant que membre de la famille. Mais pour les tuteurs appartenant à des organismes spécialisés, il en va autrement. Ces personnes,

certes compétentes en matière de gestion de patrimoine, ne connaissent souvent pas la personne qu'elles représentent et seraient donc incapables de décider dans l'intérêt du patient. En conséquence, faire signer à défaut du patient, le tuteur, ne peut être une solution satisfaisante que quand ce tuteur est un membre de la famille. Pour autant, la substitution du consentement d'un membre de la famille à celui du patient n'est pas sans risque[58].

Place de la famille dans le recueil du consentement

Dans le cas de l'impossibilité de faire signer le patient et en l'absence de tuteur pour le représenter, une grande majorité des médecins interrogés disent qu'ils demanderaient alors la signature d'un proche pour prendre en charge le patient en réseau (question 24). Certes la famille proche du patient est dans certain cas la plus habilitée pour décider dans l'intérêt du patient. Cependant, une bonne connaissance de la famille est nécessaire afin d'éviter les conflits. Le médecin traitant peut, dans certaines situations, bien connaître le contexte familial et savoir à qui s'adresser en priorité. Mais ce n'est pas toujours le cas. Comment le médecin et l'équipe soignante font-ils alors leur choix entre les différents membres de la famille ou la personne de confiance, sans provoquer de conflit ? Quelle signature serait la plus légitime ? Le texte de loi laisse le médecin faire son choix.

De plus, la signature d'un membre de la famille, d'un proche ou de la personne de confiance atteste certes que l'information écrite a été délivrée à ces personnes, mais n'atteste en rien que le patient aurait été d'accord, ni qu'il est d'accord. En effet J.W. Warren[71] en 1986 avait montré que dans 30 % des cas, les proches donnaient un consentement à une expérimentation pour leur proche âgé tout en sachant que celui-ci aurait refusé ce qui était proposé. Le consentement des membres de la famille ne peut être superposable à celui du patient. Le CCNE dans son avis de 1998[68] avait discuté « *la possibilité pour toute personne de désigner pour elle-même un représentant (ou "mandataire", ou "répondant"), chargé d'être l'interlocuteur des médecins aux moments où elle est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix* ». L'idée de la personne de confiance que l'on retrouvera plus tard dans la loi du 4 mars 2002 était née.

Place de la personne de confiance dans le recueil du consentement

Nous avons vu précédemment que lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la personne de confiance, qu'il aura désignée au préalable, est obligatoirement consultée. Comme le souligne C. Esper[70], la personne de confiance est alors tenue informée sur l'état de santé du patient, mais cette consultation n'est pas synonyme de prise de décision. Elle donne seulement un avis. Le praticien qui doit recueillir cet avis, n'est en rien tenu de respecter cet avis. La personne de confiance est donc l'interlocuteur privilégié de l'équipe de soins qui va être guidée dans ses choix, dans l'intérêt du patient. Cependant la place de la personne de confiance auprès du patient en pratique de ville n'est pas sans soulever des interrogations :

- tout d'abord, si la loi du 4 mars 2002 prévoit que la possibilité de désigner une personne de confiance sera offerte lors de toute hospitalisation, le décret d'application n'étant pas

paru, cette désignation est encore rare. De plus, la mise en place de la désignation de la personne de confiance en médecine libérale risque d'être délicate : elle supposerait tout d'abord, l'information des patients et des proches mais aussi l'adhésion des professionnels de santé. Les médecins généralistes auront un rôle fondamental dans ce processus. Or, lors des entretiens, nous avons constaté que peu de médecins étaient informés de la possibilité pour le patient de désigner une personne de confiance, personne n'étant pas obligatoirement issue du cercle familial. Un travail d'éducation et d'information de l'ensemble de la population (malades, non malades, professionnels de santé) sur le droit des patients, sera nécessaire pour que la désignation de la personne de confiance puisse bénéficier autant aux malades qu'aux professionnels de santé.

- Ensuite, on peut se demander quelle capacité réelle la personne de confiance aurait d'exprimer un choix en matière de santé mieux que les proches[72], comme se le demande le CCNE[68], « *jusqu'où (les individus) peuvent-ils déléguer à un proche leur pouvoir de faire des choix, par exemple, relatifs au traitement de la douleur, ou à leur propre mort ?* ». La désignation de la personne de confiance ne permettra pas de réduire tous les doutes des professionnels quant aux choix des patients concernant leur santé. Le rôle de la personne de confiance n'est donc pas anodin et sa position possiblement délicate, particulièrement elle n'appartient pas au cercle familial.
- en effet, comment seront reçus les choix émis par la personne de confiance quand celle-ci sera extérieure au cercle familial ? Car la désignation de cette personne n'aura pas nécessairement été l'occasion d'une réflexion en famille sur les choix en matière de santé. La légitimité de la personne de confiance pourra être contestée et être source de conflit au sein même de la famille et même vis-à-vis du patient.

Ainsi, en pratique en réseau de soins palliatifs, l'information et le consentement sont source de conflits éthiques.

3. La loi du 4 mars 2002 et le respect des droits des patients

a. Effet paradoxal de la loi du 4 mars 2002 ?

Le corps médical n'a pas toujours vu d'un œil bienveillant la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

➤ Une remise en cause des pratiques en matière d'information des patients

Nous avons vu précédemment que l'information des patients était principalement orale et que la production d'un document écrit n'était nullement exigée, hormis les cas de recherche biomédicale¹ et d'admission dans un établissement de santé¹. Imposer maintenant un document

¹ Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales

d'information préalable à l'inclusion d'un patient dans un réseau de santé laisse supposer que le législateur trouvait ou avait constaté un manque d'information, sinon habituel, du moins fréquent, en matière d'information des patients. La crainte était qu'en matière de prise en charge en réseau, il en soit de même. Tout comme avait analysé Monsieur G. Mémeteau à propos du renversement de la charge de preuve en matière d'information[54], cette réglementation laisse supposer une suspicion de mauvaise information habituelle de la part des médecins. La relation médecin-patient est ainsi vue comme une relation de méfiance plutôt que comme une relation de confiance.

Ce climat de méfiance, qui est instauré entre le médecin et son patient, n'est probablement pas étranger à la volonté des médecins de se protéger contre d'éventuels recours en justice. A cet effet, on pourrait penser que cette obligation de production d'un document d'information au patient est une conséquence de l'incitation de la preuve par l'écrit découlant de l'arrêt Hédreul de 1997². La charge de la preuve de l'exécution de l'information du patient reposant depuis cet arrêt sur le médecin, il n'est pas surprenant qu'à la lecture de cet arrêt les médecins cherchent à produire une preuve par écrit[54]. Cependant, nous partageons l'analyse de Monsieur J. Coelho[57] pour qui, d'une part, « *seule l'information écrite est susceptible de constituer une preuve difficilement contestable* » et d'autre part, pour qui « *la production d'une attestation écrite, dès lors que le praticien ne s'est pas assuré de la compréhension de son contenu par le patient, ne doit pas être de nature à établir définitivement qu'il s'est entièrement acquitté de son obligation d'information* ». En conséquence, le document d'information signé par le patient ne constituerait qu'une présomption simple car n'apportant pas la preuve de la compréhension de cette information par le patient.

Quant à la consultation médicale, elle deviendrait alors une prestation de service, réglementée, protocolaire, bien loin de la relation de confiance qui a forgé notre tradition médicale française.

➤ **Evolution vers une relation médecin-patient de nature contractuelle**

La tradition médicale française, issue du droit romain, est toute empreinte de paternalisme. Souvent décrié, le modèle paternaliste suppose que le médecin, recevant de l'Etat le pouvoir d'intervenir sur le corps, agit pour le bien du malade. Cette bienfaisance est pour le médecin une obligation morale. Le consentement de la personne n'aurait aucune utilité, le médecin intervenant toujours dans l'intérêt du patient, par une nécessité thérapeutique[73]. Pour S. Rameix, prenant l'exemple du consentement des patients en réanimation, la recherche du consentement pourrait être interprétée en contradiction avec le principe de bienfaisance : demander le consentement, avec une interprétation *a contrario* du principe de bienfaisance, serait vu comme une malfaisance, « *un soupçon terrible que la recherche du consentement ne soit un refus de l'engagement moral,*

¹ Charte du patient hospitalisé annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés

² Arrêt Hédreul du 25 février 1997 de la Cour de Cassation

une fuite de la responsabilité ». Le recueil du consentement serait ainsi un transfert de responsabilité du médecin vers le patient, afin que celui-ci assume les choix qui le concerne : « *toute personne prend, avec le professionnel de santé compte tenu des informations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* » (article L.1111-4). On ne peut, certes pas regretter que les patients participent d'avantages aux décisions sur leur santé, mais cela doit-il se faire par cette « *autonomie poussée* »[67] ?

La relation médecin-patient évoluerait alors selon un modèle autonome comme on peut le voir dans les pays anglo-saxons. De nature contractuelle, l'acte de soins ne pourrait se dérouler sans le consentement du patient, le patient étant propriétaire de son corps, objet du contrat. Le patient serait alors le seul décidant.

Et n'est-ce pas une source d'angoisse supplémentaire pour une personne déjà angoissée par la maladie, de devoir elle-même décider pour sa santé ? Est-ce que les patients sont prêts à assumer cette responsabilité ? « *Est ce respecter la personne que de la faire participer juridiquement à la décision ?* »[67]. Nous ne pensons pas que l'application de ce principe d'autonomie pour les patients gravement malades ou en fin de vie, soit une avancée vers le respect des droits des personnes.

➤ **Vers une déresponsabilisation des professionnels de santé**

L'affirmation du droit des patients a, comme contrepoids pour les professionnels, des obligations. Ces obligations à l'information introduites par la loi du 4 mars 2002, sont issues de la jurisprudence, qui est venue sanctionner des pratiques préjudiciables aux patients. Mais, on voit comment ici, avec le droit à l'information des patients, les professionnels ont maintenant une obligation d'information.

Ainsi, si l'obligation d'une information orale des patients entrant dans un réseau ne suffisait pas, le législateur a imposé un document d'information qui, signé, sert également d'acte de consentement. Le professionnel est encore une fois dans l'obligation d'utiliser ce document à des fins d'information et de recueil du consentement. Et il est tentant pour le professionnel de se retrancher derrière ces écrits, pour faire valoir l'information du patient et le recueil du consentement éclairé, où la signature du patient le dispenserait d'une réflexion critique sur la valeur même du consentement. Comme l'écrivait C. Hervé[74], le risque est grand de passer de l'« *irresponsabilité* » à une « *déresponsabilité* ». C'est peut-être même vers une "déresponsabilisation" du corps médical que tend cette réglementation rigide en matière d'information des patients, où le législateur s'attribue le droit de décider à la place du corps médical ce qu'il convient de dire aux patients, et comment le lui dire. Le document d'information imposé à l'entrée dans un réseau de santé, ressemble plus à un « *formulaire* » pour reprendre l'expression de C. Rougé-Maillart[63]. Car pour l'auteur, considérer l'information des patients comme une « *formalité administrative* » conduirait à une « *bureaucratization* » de la relation médecin-patient et donc à une désinformation des patients. Le droit à l'information serait alors restreint aux informations prévues par la loi.

Le droit à l'information pourrait-il encore garantir l'information des personnes ? Les personnes pourraient-elles encore jouir de ce droit ? Cela remet en cause de cette démocratie sanitaire voulue par la loi du 4 mars 2002.

Pourtant, la loi du 4 mars 2002 a été adoptée dans le but de faire respecter les droits fondamentaux des patients, le droit à des soins de qualité, le droit à l'information et le droit au respect de sa personne.

b. La loi du 4 mars, vers un plus grand respect des droits des patients

Obliger les professionnels de santé travaillant en réseau à produire au patient un document d'information et à recueillir expressément son consentement, reflète bien la volonté du législateur exprimée dans la loi du 4 mars 2002, d'affirmer et de renforcer les droits des patients. Ces droits sont énoncés dans les articles L.1111-2 (droit à l'information sur son état de santé), L.1111-7 (droit d'accès aux informations détenues par les professionnels de santé) et L.1110-2 (droit au respect de sa dignité) du Code de la Santé Publique (CSP).

L'information des patients lors de leur prise en charge par un réseau se fait par une information orale complétée d'un support écrit. Ce document peut être vu comme une garantie d'une information minimale sur le déroulement de la prise en charge proposée par le réseau. Cette information sous forme écrite ne paraît pas superflue dans la mesure où les réseaux de santé sont des structures récentes, qui, avant 2002, n'étaient que de nature expérimentale¹. Ce document d'information a pour principale vocation d'expliquer le fonctionnement du réseau et les objectifs poursuivis. Mais il doit aussi garantir au patient qu'il sera tenu informé tout au long de sa prise en charge ; il doit également préciser les modalités d'accès aux informations contenues dans son dossier de soins. La volonté d'information des patients va même jusqu'à un souci de transparence sur le fonctionnement du réseau. En effet, la charte du réseau qui définit « *les engagements des personnes physiques et des personnes morales (...) et (qui) rappelle les principes éthiques* » et la convention constitutive signée à la création du réseau entre les promoteurs et les autres membres du réseau, doivent « *être portées à la connaissance du patient* ».

Ce document avec la charte du réseau et sa convention constitutive serait davantage assimilable au livret d'accueil remis à l'admission dans un établissement de santé² qu'au document d'information et de consentement que l'on peut voir en chirurgie ou en anesthésie,... De plus, au livret d'accueil des établissements de santé est annexée la Charte du patient hospitalisé. Ainsi la charte du réseau serait l'équivalent de la Charte du patient hospitalisé. Depuis la loi du 4 mars 2002, le livret d'accueil doit également comporter les modalités d'accès du

¹ Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins

² Charte du patient hospitalisé annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés

patient à son dossier de soins, tout comme le demande le décret du 17 décembre 2002¹ pour le document d'information des réseaux.

Ecrit et complémentaire de l'information orale délivrée par ailleurs, il peut servir de référence tout au long de la prise en charge qui peut s'étendre sur plusieurs mois ou années. Telles étaient les recommandations de l'ANAES en matière d'information des patients[55].

Si l'information obligatoire du patient sur le fonctionnement du réseau (que cette information passe ou non par la remise d'un document écrit) va dans le sens du respect des droits des patients, cette information est aussi indispensable dans la mesure où elle conditionne le consentement valide du patient à être pris en charge par le réseau. Le consentement ne pourrait pas être éclairé et loyal sans cette information. Ainsi l'information délivrée au patient lui permet d'exercer son choix, d'accepter ou de refuser la prise en charge qu'on lui propose. Elle rend le patient capable de participer activement à sa prise en charge. Elle lui garantit sa liberté de choix. En effet, l'obligation d'information ainsi organisée en matière de prise en charge en réseau, reconnaît ouvertement au patient la capacité de s'auto-déterminer en matière de santé. Il n'est en effet pas si loin le temps du paternalisme médical, où le patient était infantilisé, incapable de comprendre et de décider pour sa propre santé[73]. En cela, elle concourt aussi au respect de sa dignité.

Ainsi l'information et le consentement du patient à l'entrée dans les réseaux de santé conditionnent son acceptation à être pris en charge par cette nouvelle structure que sont les réseaux de santé, avec les progrès et avantages que cela comportent en matière d'accès aux soins, de prévention ou d'éducation à la santé.

La loi du 4 mars 2002 proclame les droits des personnes malades, droits à des soins de qualité, droit à une information complète, droits au respect de leur vie privée et droit au respect de leur dignité. Le développement des réseaux de santé qu'elle réorganise est un exemple la démarche d'amélioration de la qualité des soins qu'elle défend.

Elle ne vise ni à protéger les médecins, ni à les rendre responsables de tous les maux du système de santé. Son seul intérêt est celui des patients, pour une plus grande qualité et sécurité des soins.

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

Conclusion

Les réseaux de santé en soins palliatifs permettent une prise en charge globale de la personne en fin de vie et un soutien de ses proches. Cependant, les modalités réglementaires d'information et de consentement du patient à l'inclusion dans le réseau ne sont pas adaptées aux situations de fin de vie. L'impact de ces mesures n'a pu être évalué concrètement avec ce travail, car il a été réalisé lors de la mise en œuvre du réseau, ce qui ne permettait pas d'avoir suffisamment de recul sur les pratiques professionnelles.

Une étude d'évaluation des pratiques mériterait ainsi d'être menée dans quelques mois ou quelques années, afin de valider les pratiques professionnelles en matière d'information et de consentement des patients à l'inclusion dans un réseau de santé, pour le respect des droits des patients et pour faire évoluer les textes réglementaire en la matière.

Bibliographie

1. Mancret RC, Vadrot D, Vincent D. **La construction des réseaux de soins ville-hôpital.** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Doin, Lamarre ed. Paris; 2001.
2. Viñas JM. **L'avènement des réseaux : de la tuberculose aux ordonnances de 1996.** *Actualité et Dossier en Santé Publique* 1998,24:13-14.
3. Larcher P, Poloméni P. **La santé en réseaux : objectifs et stratégie dans une collaboration ville-hôpital.** Masson ed. Paris; 2001.
4. Marrel P. **Désir de réseau, réseau de désirs.** *Actualité et Dossier en Santé Publique* 1998,24:47-49.
5. Coordination Nationale des Réseaux. **Rapport Paillerets : Réseaux de soins et les relations entre l'hôpital et la médecine de ville.** 1999:13.
6. Kovess V, Mac Gill, Grémy F. **Système de santé et réseaux de soins : problèmes éthiques.** In: Réseau Rodin : éthique et santé, www.inserm.fr/ethique; 2002.
7. Ménard D. **Le pragmatisme de terrain, à la source du changement.** in : *La santé en réseau*, Larcher P, Poloméni P. 2001:Sect. 48-51.
8. Conférence inaugurale du MEDEC. **La restructuration de l'offre de soins : réseaux et impact de l'e-santé.** Paris 13 mars 2001.
9. Leroux P, Dubourg D. **Création d'un réseau gérontologique, joies et difficultés d'une aventure.** *Gérontologie et société* 2002,100:111-122.
10. Reynaud M. **Les réseaux et les liens avec les autres addictions.** *Alcoologie et addictologie* 2001,23:249-256.
11. Micallef J, Bégau B, Mariotte O, Blin O. **[Public health networks : practical aspects and contribution to clinical research].** *Thérapie* 2000,55:541-545.
12. Kouchner B. **Du réseau de soins au réseau de santé : une histoire chargée d'avenir.** 3ème Congrès National des réseaux. Paris 23 et 24 juin 2001.
13. Farsi F, Bey P, Serin D, Bugat R, Delaroche G, Philip T. **[Cancer networks].** *Bull Cancer* 2002,89:197-206.
14. Gomas JM. **Quelle collaboration domicile-hôpital en gérontologie ?** *Gérontologie et société* 1999,90:181-183.
15. Gaudin F. **Réseaux de soins : une utilité qui reste à prouver.** *Impact Médecin Hebdo* 2001,522:28-33.
16. ANAES. **Evaluation des réseaux de soins, bilan de l'existant et cadre méthodologique.** Paris; Octobre 2001.
17. ANAES. **Principes d'évaluation des réseaux de santé.** Paris; Août 1999.
18. Ouvrage collectif CREDES et groupe IMAGE (ENSP), Bourgueil Y, Brémond M, et al. **L'évaluation des réseaux de soins, enjeux et recommandations.** Rennes; Mai 2001.
19. Bardin L. **L'analyse de contenu.** PUF ed. Paris; 1977.
20. Delbecque H. **Le développement des soins palliatifs en France.** In: *Manuel de soins palliatifs.* Edited by Dunod. Paris; 2001:38-50.
21. Bouté C, Millot I, Ferre P, et al. **[How are palliative care needs estimated in short-stay establishments? Apropos of an experience in Cote d'Or].** *Santé Publique* 1999,11:29-39.
22. Neuwirth L, Commission des Affaires Sociales du Sénat. **Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement;** Février 1999.
23. Thorpe G. **Enabling more dying people to remain at home.** *BMJ* 1993,307:915-918.
24. Beuzart P, Ricci L, Ritzenthaler M, et al. **[An overview on palliative care and the end of life. Results of a survey conducted in a sample of the French population].** *Presse Med* 2003,32:152-157.

25. Steinhäuser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. **Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers.** *Jama* 2000,284:2476-2482.
26. Stajduhar KI, Davies B. **Death at home: challenges for families and directions for the future.** *J Palliat Care* 1998,14:8-14.
27. Rapport du Conseil Economique et Social, Rapporteur M. Donat Decisier au nom de la section des Affaires Sociales. **L'accompagnement des personnes en fin de vie.** Février 1999.
28. **Les soins palliatifs en France : accès aux soins, expérience des médecins, usage des morphiniques et opinions sur l'euthanasie.** *La lettre du site ORS PACA-INSERM U379* Juin 2003,1.
29. Ben Diane MK, Pegliasco H, Galinier A, et al. **[Terminal care of patients by the general practitioner and the specialist.Results of a French survey "Attitudes and practices in palliative treatment--2002"].** *Presse Med* 2003,32:488-492.
30. Cordier F. **Soins palliatifs à domicile : des intervenants trop isolés.** *Le Quotidien du Médecin* Mercredi 26 mars 2003,7302:18-19.
31. Conseil National de l'Ordre des Médecins. **Déontologie médicale et soins palliatifs;** Janvier 1996.
32. Poirson M. **Faire tomber les murs...construire des ponts...: expérience et réflexion à partir d'une participation au réseau VIH et toxicomanie des quartiers nord de Marseille.** *Prévenir* 1999,36:141-152.
33. Laury-Auzeric M, Nguyen T.D, Pavlovitch J.P. **[Network of care for breast cancers : a prospective survey among general practioners].** *Bull Cancer* 2001,88:1228-1234.
34. Babany G, Bourliere M, Chevalier H, et al. **[Do general practitioners want to manage chronic hepatitis C and take part in hepatitis C health networks? A national survey].** *Gastroenterol Clin Biol* 1999,23:1289-1295.
35. Grémy F. **Les 19 ingrédients d'un réseau de soins coordonnés.** *Actualité et Dossier en Santé Publique* 1998,24:26-29.
36. Moutel G, Herve C. **[Access to care, access to rights, and health education: stakes of the global management fo patients].** *Presse Med* 2001,30:740-744.
37. Haehnel P, Dusehu E. **Problèmes éthiques et réseaux.** *Actualité et Dossier en Santé Publique* 1998,24:45-46.
38. Bonjour M, Schnyder C, Yersin B. **[Multidisciplinary team and coordination of treatment network].** *Schweiz Rundsch Med Praxis* 1999,88:1726-1730.
39. Becchio M, Varroud-Vial M. **Le dossier médical partagé, une approche nouvelle.** *La Revue du Praticien, Médecine Générale* 2000,14:1766-1769.
40. Auber JP, Valarché H. **Actions des réseaux de santé et de proximité pour la prise en charge de l'infection par le VIH.** *Méd. Lég. Hosp.* 2000,3:89-91.
41. Coordination Nationale des Réseaux. **Rapport final du groupe de travail "Formation et réseaux".** Septembre 1998.
42. Cantillon P, Jones R. **Does continuing medical education in general practice make a difference?** *BMJ* 1999,318:1276-1279.
43. Davis DA, Thomson MA, Oxman AD, Haynes RB. **Changing physician performance. A systematic review of the effect of continuing medical education strategies.** *Jama* 1995,274:700-705.
44. Allery LA, Owen PA, Robling MR. **Why general practitioners and consultants change their clinical practice: a critical incident study.** *BMJ* 1997,314:870-874.
45. Hoerni B. **Le secret médical.** *Ouvertures* 1998,89:14-16.
46. Petit EP. **[The Hippocratic Oath: source of medical ethics].** *Presse Med* 2002,31:52-55.
47. Conseil National de l'Ordre des Médecins. **Commentaire du Code de déontologie Médicale.** Paris; 1995.
48. Marcelli A, Ordre National de l'Ordre des Médecins. **Le secret partagé.** Paris; Mai 1998.

49. Marcelli A, Ordre National de l'Ordre des Médecins. **Relations entre le secret médical et les secrets professionnels**. Janvier 2000.
50. Jonas C. **La loi du 4 mars 2002 et la pratique médicale quotidienne : apports et incertitudes**. *Méd. et Droit* 2002,56:1-5.
51. Moutel G, Lièvre A, Hervé C. **Analyse de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : incidences médicales et conséquences sur la relation médecin-patient**. In: Réseau Rodin : éthique et santé, www.inserm.fr/ethique; 2002.
52. Sargos P. **Information et consentement du patient**. *Bulletin de l'Ordre des Médecins* Janvier 1999,1.
53. Hoerni B. **Le consentement éclairé, l'art d'informer les patients**. *Bulletin de l'Ordre des Médecins* Février 1999,2.
54. Mémeteau G. **Devoir d'information : renversement de la charge de la preuve**. *Méd. et Droit* 1997,24:6-14.
55. ANAES. **Information des patients : recommandations destinées aux médecins**. Paris; Mars 2000.
56. Gromb S. **[The progress in the patient's right to information]**. *Presse Med* 2003,32:535-537.
57. Coelho J. **L'obligation médicale d'information et son nouveau statut juridique**. *Gestions hospitalières* 2003,425:307-314.
58. Wolf M, Gaillard M, Herve C. **[Informed consent: what is the question? Correlation between practice and theory]**. *Presse Med* 1997,26:1725-1729.
59. Wolf M. **Le consentement**. In: Réseau Rodin : éthique et santé, www.inserm.fr/ethique; 2000.
60. Guillien R, Vincent J. **Lexique des termes juridiques**. Dalloz ed. Paris; 1999.
61. Coudeyre E, Poiradeau S, Revel M, Kahan A, Drape JL, Ravaud P. **Beneficial effects of information leaflets before spinal steroid injection**. *Joint Bone Spine* 2002,69:597-603.
62. Berthelot JM, Rodat O. **Informed consent : unanswered questions ?** *Joint Bone Spine* 2003,70:205-209.
63. Rougé-Maillart C, Tuech JJ, Pessaux P, Riche P, Penneau M. **[Patient information: management in the beginning of the XXIth century]**. *Presse Med* 2001,30:68-72.
64. Hirsch E. **Ethique et démocratie du soin dans la cité**. in : *La santé en réseau*, Larcher P, Poloméni P. 2001:Sect. 126-129.
65. Penel N, Ulazewski AL, Reich M. **[The reality of disease: the testimony of Arthur and Isabelle Rimbaud]**. *Presse Med* 2001,30:636-638.
66. Reich M, Deschamps C, Ulaszewski A L, Horner-Vallet D. **L'annonce d'un diagnostic de cancer : paradoxes et quiproquos**. *Revue de Médecine Interne* 2001,22:560-566.
67. Lassaunière J, Dunet-Larousse E. **Loi relative aux droits des malades et fin de vie : les soins palliatifs au regard du droit**. *Méd. Lég. Soc.* 2002,5:74-78.
68. Rapport n° 58 du Conseil Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. **Consentement éclairé et information des personnes se prêtant à des actes de soin ou de recherche**. 12 juin 1998.
69. René L. **Commentaire du Code de déontologie Médicale**. Seuil ed. Paris; 1996.
70. Esper C. **La personne de confiance**. *Gestions hospitalières* 2003,425:316-320.
71. Warren JW, Sobal J, Tenney JH, et al. **Informed consent by proxy. An issue in research with elderly patients**. *NEJM* 1986,315:1124-1128.
72. Joffrin A. **La personne de confiance : une donnée nouvelle de la relation médecin-malade**. In: Réseau Rodin : éthique et santé, www.inserm.fr/ethique; 2002.
73. Rameix S. **Du paternalisme à l'autonomie des patients ? l'exemple du consentement aux soins en réanimation**. *Méd. et Droit* 1995,12:1-6.
74. Herve C, Wolf M. **[Physician-patient relations: right or self determination. Path across the Atlantic regarding medical responsibility]**. *Presse Med* 1998,27:1387-1389.

Annexes

Annexe I : Guide d'entretien

Entretiens semi-directifs des médecins du réseau de Soins Palliatifs Essonne Sud

Février, mars 2003

Nom du médecin :

Date :

Lieu de rendez-vous :

Questions générales :

1. a) Depuis combien de temps exercez-vous en secteur libéral ?
b) Quel est votre mode d'exercice ?
Hospitalier Libéral
En association Seul au cabinet
c) Etes-vous informatisé à votre cabinet ?
Oui Non
2. Faites vous partie ou, avez-vous fait partie auparavant d'un réseau de santé ?
 - a. Si, oui combien ? De quel type de réseau s'agissait-il ou s'agit-il ?
 - b. Si non, avez vous déjà été sollicité pour adhérer à ces réseaux ?
 - c. Qu'est ce que ce réseau vous apporte dans votre pratique quotidienne ?
3. Quelle serait votre définition des soins palliatifs ? (ce que ça englobe, pour quels patients, à quel moment de la maladie ?)
Pour vous est ce que la famille entre dans la définition comme bénéficiaire des soins palliatifs ?
4. Qu'est-ce qu'un réseau de santé pour vous ? Ses caractéristiques et ses missions ?

Pratiques professionnelles :

5. Prenez vous en charge des patients en soins palliatifs à domicile avant la création du réseau ?
 - a. Si oui, combien de patient en moyenne ?
 - b. Non, pourquoi ?
6. Est-ce que vous vous sentiez à l'aise dans cette prise en charge ? Expliquez
7. Avant le réseau, quels étaient vos rapports avec l'hôpital lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile ?
8. Avant le réseau, quels étaient vos rapports avec les autres professionnels libéraux du domicile (médecins généralistes, psychologues, infirmières) lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile ?
9. Pourquoi et à quelle occasion avez-vous adhéré au réseau ? Comment s'est fait la rencontre ?
10. Que pensez-vous que peut apporter le réseau pour vos patients ?
11. Que pensez-vous que peut vous apporter le réseau dans votre pratique quotidienne ? (ce que vous attendez, ce que ça va changer dans vos pratiques)

12. Que pensez-vous que peut vous apporter ce réseau dans vos relations avec les autres professionnels, libéraux ou hospitaliers ?
13. A quels types de patients et dans quels types de situations proposeriez-vous une prise en charge par le réseau ?
14. Avez-vous des critères pré-définis pour l'inclusion des patients dans le réseau ? Oui, non, expliquez
15. Y-a-t-il actuellement un ou plusieurs de vos patients suivis à domicile selon le modèle SPES ?
 - a. Oui, combien ?
 - b. Non, pourquoi ?
16. Quelles réflexions vous inspirent ces premières expériences ? Les points positifs ? Les difficultés rencontrées ?

Sur l'information :

17. Quelles sont pour vous, les informations les plus importantes à donner au patient à son entrée dans le réseau ?
18. Quelles sont pour vous, les informations à donner aux proches à l'entrée du patient dans le réseau ?
19. En quoi pensez-vous que ces informations soient importantes à donner au patient, à ses proches ?
20. La législation a récemment évolué en matière d'information des patients : la loi du 4 mars 2002 donne un droit d'information aux patients ; le décret d'application sur les réseaux de santé donne l'obligation de produire une fiche d'information écrite à faire signer par le patient à son inclusion ; ces notions étaient déjà formulées dans le code de déontologie médicale mais avec une réserve sur l'information des patients appréciée par le médecin lui-même.

Au vu de ces éléments, est-ce que, selon vous, l'information du patient dans le respect du cadre réglementaire est toujours possible ? Oui, expliquez ; Non, expliquez quelles sont les difficultés que vous rencontrez.

Consentement :

21. Est-ce que pour vous, le recueil du consentement à l'entrée dans le réseau est, ou sera facile à recueillir ? Expliquez
22. Pensez-vous que le recueil du consentement soit toujours possible formellement, c'est-à-dire avec une signature de l'acte de consentement ? Oui, non, expliquez
23. Selon vous, qui est le plus habilité pour apprécier les capacités du patient à consentir ?
24. Que suggérez-vous de faire pour les cas où le consentement du patient ne serait pas possible formellement ?
 - Pas d'inclusion du patient
 - Inclusion du patient mais avec l'accord de la famille ou d'un proche dans ce cas, signature d'un proche : oui non
 - Inclusion du patient sans accord particulier
 Expliquez votre choix.

Sur le dossier de soins :

25. Pensez-vous que le dossier partagé soit nécessaire dans le cadre du réseau ? Oui, non, expliquez
26. Pensez-vous que l'informatisation de ce dossier va modifier vos pratiques ?
 - Dans la prise en charge du patient ?
 - Dans la relation avec le patient ?
 - Dans les relations avec les professionnels libéraux ou hospitaliers ?
 - Sur l'information à donner au patient et/ou à la famille ?
 - Sur le consentement à recueillir ?

autre
Expliquez vos choix.

27. Est-ce qu'il vous semblerait nécessaire d'avoir accès au dossier de soins :

- De l'infirmière ?
 - Du psychologue ?
 - De l'assistante sociale ?
 - D'autres professionnels comme le kinésithérapeute, la diététicienne ?
- Expliquez vos choix.

28. Et inversement, est-ce que vous seriez d'accord pour partager votre dossier médical avec :

- L'infirmière ?
 - Le psychologue ?
 - L'assistante sociale ?
 - D'autres professionnels comme le kinésithérapeute, la diététicienne ?
- Expliquez vos choix

29. Pensez-vous qu'il y aura des demandes d'accès au dossier de soins de la part des patients ?

- a. Si oui, comment envisagez-vous ce partage éventuel des éléments du dossier ?
- b. Si non, pourquoi ?

30. Pensez vous qu'il y aura des demandes d'accès au dossier de soins de la part des proches des patients ?

- a. Si oui, comment envisageriez-vous ce partage éventuel des éléments du dossier ?
- b. Si non, pourquoi ?

Sur la formation mise en place par les promoteurs du réseau :

31. Pensez-vous que la formation dans le cadre du réseau soit nécessaire ? Oui, non, expliquez

32. Avez-vous participé au moins une fois à une session de formation du réseau ? Oui, non, pourquoi ?

33. Quelles étaient (sont) vos attentes quant à la formation ?

34. Est-ce que vos attentes ont été satisfaites en la matière ?

35. Que vous a apporté cette formation pour votre pratique quotidienne ?

Sur les protocoles :

36. Pensez-vous que la conception de protocoles dans le cadre du réseau soit nécessaire ? Oui, non, expliquez.

37. Quelles étaient (sont) vos attentes quant à ces protocoles ?

38. Avez vous vu les premiers protocoles ? Oui, non.

39. Est-ce que vos attentes ont été satisfaites en la matière ?

40. Que vous ont apporté ces protocoles pour votre pratique quotidienne ?

Annexe II : Grille d'analyse des entretiens

Grille d'analyse des entretiens

DESCRIPTION DU MEDECIN

Numéro du médecin :

1. Expérience libérale (en années) : |_|_|

Activité hospitalière concomitante :

Oui Non Type : régulateur SAMU

Cabinet de groupe Exercice seul

MG avec cabinet informatisé :

Oui Non Non renseigné

PRATIQUE ANTERIEURE AU RESEAU SPES

2. Participe actuellement à d'autre(s) réseau(x) de santé :

Oui Non si non : a déjà été sollicité oui non

Nombre d'autres réseaux (en tant que membre actif) : |_|_|

Si oui : nom et type de réseau :

Réseau de diabétologie Réseau obésité Réseau VIH Réseau hépatite C

Apport de ces réseaux dans la pratique quotidienne :

- Amélioration de la prise en charge
- Coordination, travail en équipe
- Continuité des soins
- Formation
- Echanges, relations, lien
- Mieux connaître les autres intervenants

Fonctionnait déjà avec l'EMSP de Champcueil :

Oui Non non renseigné

Fonctionnait avec l'HAD Santé Service :

Oui Non Non renseigné

5. Prise en charge de patient en soins palliatifs à domicile avant le réseau SPES :

Oui Non

Nombre de patient par an (en soins palliatifs à domicile) : |_|_|

6. Se sentait à l'aise dans la prise en charge :

Oui Non pas toujours

- Intérêt pour les soins palliatifs et l'accompagnement
- Difficulté à accepter la mort des patients (sensation d'échec)
- Se sent seul dans la prise en charge
- Lourdeur de la prise en charge
- Difficultés psychologiques

- Difficultés techniques, matérielles
- Manque de temps, de disponibilité

7. Relations avec l'hôpital lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile, avant la mise en place du réseau :

- De bonnes relations
- Appel téléphonique avec médecin hospitalier
- Rend visite à ses patients hospitalisés
- Relations médiocres, faibles ou épisodiques
- Pas de relation

8. Relations avec les autres professionnels libéraux lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile, avant la mise en place du réseau :

- Global De bonnes relations
 Relations médiocres, faibles ou épisodiques
 Pas de relation

- IDE De bonnes relations
 Relations médiocres, faibles ou épisodiques
 Pas de relation

- Psy De bonnes relations
 Relations médiocres, faibles ou épisodiques
 Pas de relation

- Autres De bonnes relations
 Relations médiocres, faibles ou épisodiques
 Pas de relation

9. Motivations à l'adhésion au réseau SPES :

- Fonctionnait déjà avec l'EMSP
- Conviction de l'importance des soins palliatifs à domicile
- Epreuve le besoin d'être aidé
- Par connaissance d'un promoteur
- Par connaissance d'un collègue adhérent
- Par courrier
- Pour la formation proposée

PLUS VALUES APPORTEES PAR LE RESEAU SPES

10. Apports du réseau pour le patient :

- Rester à domicile en fin de vie
- Soulager la famille au domicile
- Soutien psychologique des patients, des proches
- Ecoute permanente
- Soulagement plus efficace de la douleur
- Meilleure qualité des soins et de la prise en charge
- Meilleure qualité de vie pour le patient et/ou sa famille
- Meilleure continuité des soins
- Meilleure coordination des soins
- Amélioration de la relation avec le patient

11. Apports du réseau dans la pratique quotidienne du MG :

- Formation des professionnels, compétences, savoirs
- Soutien psychologique des soignants
- Aide au suivi psychologique des patients
- Aide les médecins dans la prise en charge à domicile
- Aide technique, matérielle
- Aide à la décision médicale
- Rassurer le MG
- Intervention d'un tiers neutre dans la relation

12. Apports du réseau dans les relations avec les autres professionnels (libéraux ou hospitaliers) :

- Pas de changement avec les libéraux
- Pas de changement avec hospitaliers
- Plus de relations et d'échanges avec les hospitaliers
- Plus de communication avec les autres intervenants du domicile
- Mieux connaître les autres professionnels libéraux
- Se faire rencontrer et se connaître les libéraux et les hospitaliers
- Modification des pratiques
- Meilleure reconnaissance de la place et de la fonction de l'autre soignant
- Travail d'équipe, collaboration

13. Types de situations dans lesquelles le MG ferait appel au réseau :

- Pour les prises en charge difficiles
- Besoin d'aide technique, matérielle, médicale
- Besoin de soutien psychologique, soignants
- Besoin de soutien psychologique, patient, famille

Types de patients pour lesquelles le MG ferait appel au réseau :

- Patient qui en va tirer bénéfice du réseau
- Maladie grave évoluée, mortelle
- Fin de vie
- Cancer
- SIDA
- Maladie neurologique
- Volonté du patient
- Volonté de la famille
- Faisabilité du maintien à domicile
- Décision d'équipe pour l'inclusion

14. Utilisation d'une check-list pour l'inclusion des patients :

Oui Non

15. Patient(s) suivis par le réseau actuellement :

Oui Non prochainement

Si oui, prise en charge en cours Patient décédé

INFORMATION DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES

17. Informations les plus importantes à donner au patient à son entrée dans le réseau :

- But du réseau
- Travail d'équipe, pluridisciplinaire, collaboration
- Réseau apporte une aide au patient, à sa famille
- Réseau apporte une aide technique
- Permanence téléphonique, écoute permanente
- Aide et soutien psychologique au patient, à sa famille
- Respect du libre choix des patients, des familles
- Réversibilité à tout moment
- Hospitalisation toujours possible si besoin, si c'est leur souhait
- Garde son équipe de soins actuelle
- Equipe soignante ressent le besoin d'être aidée
- Soulager les douleurs
- Rassurer le patient
- Gratuité
- Amélioration de la qualité de vie du patient, de la famille
- Continuité de la prise en charge

18. Informations à donner aux proches à l'entrée dans le réseau :

- Les mêmes que celles données au patient
- But du réseau
- Travail d'équipe, pluridisciplinaire, collaboration
- Réseau apporte une aide à la prise en charge du patient, aide la famille
- Réseau apporte une aide technique
- Permanence téléphonique, écoute permanente

- Aide et soutien psychologique au patient, à sa famille
- Réversibilité à tout moment
- Hospitalisation toujours possible si besoin, si c'est leur souhait
- Respect du libre choix
- Gratuité
- Equipe soignante ressent le besoin d'être aidée
- Soulager les douleurs
- Amélioration de la qualité de vie du patient, de la famille
- Continuité de la prise en charge
- Informer sur le pronostic du proche

19. Importance de ces informations pour le patient :

- Non renseigné
- Pour avoir son accord
- Nouveaux et nombreux intervenants au domicile
- Honnêteté, transparence
- Réassurance, désangoisser

Importance de ces informations pour la famille :

- Non renseigné
- Pour avoir leur accord
- Nouveaux et nombreux intervenants au domicile
- Honnêteté, transparence
- Réassurance, désangoisser
- Se préparer au décès du proche

20. Possibilité d'informer le patient dans le respect du cadre réglementaire :

- Possible
- Pas toujours possible
- Difficile
- Impossible
- Pas de difficulté d'information des patients
- Dit toujours la vérité au patient
- Pas évident de dire le pronostic, de dire qu'il rentre en phase palliative
- Ne dit pas que réseau de soins palliatifs
- Impossibilité de donner une information uniquement écrite
- Information verbale primordiale
- Adapter l'information délivrée au patient
- Patient sait plus que ce qu'on pense
- Patient ne veut pas toujours entendre la vérité
- Patient pas en état d'entendre la vérité
- Protection mutuelle du patient/ de la famille en cachant l'information
- Information franche de la famille

RECUEIL DU CONSENTEMENT

22. Recueil du consentement toujours possible avec la signature :

Oui Non ne sait pas

- Signature dans un deuxième temps
- Cas des patients inconscients, troubles cognitifs, fatigue extrême

21. Consentement facile à recueillir :

Oui Non ne sait pas

- Explication du rôle du réseau nécessaire
- Peur d'avoir de nouveaux intervenants au domicile
- Réseau vu comme une aide, un plus
- Climat de confiance entre le médecin et le patient, facilité le consentement

23. Personne(s) la(les) plus habilitée(s) pour apprécier les capacités du patient à consentir :

- L'équipe de soins
- Le médecin traitant

- L'infirmière
- Le psychologue
- La famille, les proches
- Quelqu'un de proche qui a ses confidences, qui le connaît bien
- Ne sait pas

24. Conduite du médecin quand le recueil du consentement pas possible formellement :

- Patient pas inclus
- Patient inclus avec l'accord de la famille
- Signature de la famille
- Interrogation sur le climat familial
- Patient inclus sur décision du médecin seul
- Médecin sait ce que voulait patient pour sa fin de vie si relation ancienne
- Médecin agit pour le bien du patient, dans l'intérêt du patient

DOSSIER MEDICAL COMMUN

25. Nécessité du dossier de soins partagé

Oui Non

- Continuité des soins
- Plus d'informations
- Partage des informations
- Disponibilité des informations à tout moment
- Réticence du dossier papier au lit du malade
- Il y a des informations à ne pas mettre dans le dossier
- Demander l'accord du patient pour mettre certaines informations dans le dossier

26. Impacts de l'informatisation du dossier :

• Modification des pratiques :

Oui Non ne sait pas

- Continuité des soins
- Qualité des informations
- Meilleure transmission/communication des informations
- Réticence à l'informatisation du dossier
- Complexité de l'outil informatique
- Perte de temps au remplissage
- Gain de temps
- Interrogation sur la lourdeur du dossier
- Doute sur le remplissage
- Doute sur l'anonymat
- Auto censure de certaines informations à ne pas mettre dans le dossier
- Difficile à dire

• Modification de la prise en charge du patient :

Oui Non ne sait pas

- Amélioration de la prise en charge
- Continuité des soins
- Accès plus rapide aux informations du dossier

• Modification de la relation médecin-patient :

Oui Non ne sait pas

- Interface supplémentaire entre patient et médecin
- Perturbera la relation
- Améliorera la relation

• Modification des relations avec les autres professionnels :

Oui Non ne sait pas

• Informations spécifiques à donner au patient :

Oui Non ne sait pas

- Patient à d'autres préoccupations
- Lui dire qu'il a le choix de refuser l'informatisation de son dossier
- Expliquer l'utilisation qui va en être faite
- Expliquer qu'il a libre accès aux informations

• Consentement à demander au patient :

Oui Non ne sait pas

- Informatisation du dossier incluse dans le réseau (consentement présumé)
- Le patient ne devrait pas pouvoir refuser le dossier informatisé

27. MG ressent besoin d'avoir accès au dossier de soins de :

Si le patient est d'accord

L'infirmière	oui <input type="checkbox"/>	en intégralité	<input type="checkbox"/>
	non <input type="checkbox"/>	certaines éléments	<input type="checkbox"/>
Le psychologue	oui <input type="checkbox"/>	en intégralité	<input type="checkbox"/>
	non <input type="checkbox"/>	certaines éléments	<input type="checkbox"/>
L'assistante soc	oui <input type="checkbox"/>	en intégralité	<input type="checkbox"/>
	non <input type="checkbox"/>	certaines éléments	<input type="checkbox"/>
Autres	oui <input type="checkbox"/>	en intégralité	<input type="checkbox"/>
	non <input type="checkbox"/>	certaines éléments	<input type="checkbox"/>

28. MG d'accord pour partager son dossier avec les autres professionnels :

Si le patient est d'accord

L'infirmière	oui <input type="checkbox"/>	en intégralité	<input type="checkbox"/>
	non <input type="checkbox"/>	certaines éléments	<input type="checkbox"/>
Le psychologue	oui <input type="checkbox"/>	en intégralité	<input type="checkbox"/>
	non <input type="checkbox"/>	certaines éléments	<input type="checkbox"/>
L'assistante soc	oui <input type="checkbox"/>	en intégralité	<input type="checkbox"/>
	non <input type="checkbox"/>	certaines éléments	<input type="checkbox"/>
Autres	oui <input type="checkbox"/>	en intégralité	<input type="checkbox"/>
	non <input type="checkbox"/>	certaines éléments	<input type="checkbox"/>

29. Demande d'accès au dossier de soins de la part des patients :

Oui Non ne sait pas

- Demande du patient s'il n'est pas informé suffisamment, si conflit
- Pas de demande du patient s'il est informé en temps réel
- Connaître les motivations de la demande

Modalités envisagées de transmission des données du dossier au patient :

- Ne sait pas
- Se réfère à la loi ou conseil de l'Ordre
- Transmission d'une copie papier
- Transmission orale uniquement
- Transmission sélective : censure de certaines informations
- Censure des notes personnelles
- Transmission intégrale du dossier
- Entretien nécessaire pour donner des explications
- Pas de transmission du dossier

30. Demande d'accès au dossier de soins de la part des proches :

Oui Non ne sait pas

- Demande des proches s'ils ne sont pas informés suffisamment
- Pas de demande des proches s'ils sont informés en temps réel
- Connaître les motivations de la demande

Modalités envisagées de transmission des données du dossier aux proches:

- Ne sait pas
- Se réfère à la loi ou conseil de l'Ordre
- Transmission si le patient est d'accord
- Renvoie les proches au patient
- Transmission d'une copie papier
- Censure des notes personnelles
- Transmission orale uniquement
- Transmission sélective : censure de certaines informations
- Transmission intégrale du dossier
- Entretien nécessaire pour donner des explications
- Pas de transmission du dossier

FORMATION DES PROFESSIONNELS

31. Nécessité de la formation dans le cadre du réseau :

Oui Non

- Faire connaître le réseau
- Manque de formation universitaire en soins palliatifs
- Nécessité de réactualiser ses connaissances
- Pour amélioration de la qualité de la prise en charge
- Lien, échanges, rencontre entre MG
- Lien, rencontre, échanges entre professionnels libéraux

32 Attente du MG en matière de formation :

- Pas d'attente particulière
- Gestion de la douleur
- Aide à la décision thérapeutique
- Conseils techniques
- Abord psychologique de la fin de vie

33. Est allé au moins une fois en formation :

Oui Non

Si non, pourquoi ?

- Incompatibilité des horaires
- Manque de temps

34. Satisfaction vis-à-vis de la formation :

Oui Non

- Bon niveau de formation
- Formations trop théoriques
- Cas pratiques plus efficaces pour apprendre
- Prend trop de temps

35. Réinvestissement des choses apprises en formation :

Oui Non n'a pas encore eu l'occasion de ne sait pas

- Prise en charge psychologique
- Gestion de la douleur
- Conseils techniques

PROTOCOLES

36. Nécessité des protocoles :

Oui Non utile

- Référence, aide mémoire
- Guide de bonne pratique, qualité des soins
- Langage commun
- Continuité des soins
- Eviter les erreurs
- Rassurer le MG
- Anticipation
- Meilleure gestion de l'urgence

37. Attentes vis-à-vis des protocoles :

- Pas d'attente particulière
- Gestion de la douleur
- Aides à la prescription
- Points de surveillance des traitements
- Automatiser certaines pratiques
- Gain de temps
- Protocoles pratiques, concis, souples, adaptables

Réticence vis-à-vis des protocoles :

- Application du protocole par personne non habilité
- Médecin libre d'appliquer ou pas le protocole

38. A déjà vu les premiers protocoles :

Oui Non

A participé à la rédaction des protocoles :

Oui Non

40. Mise en pratique des protocoles :

Oui Non n'a pas encore eu l'occasion de

Application des protocoles en pratique :

- Gestion de la douleur

VISION DES SOINS PALLIATIFS

3. Définition des soins palliatifs :

- Adage : tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire
- Accompagnement du patient en fin de vie
- Soutien à la famille
- De l'écoute
- Soins de confort
- Soulager la douleur
- Pas d'espoir de guérison, pas de traitement curatif
- Patient en phase terminale

Cite la famille spontanément dans la définition des soins palliatifs :

Oui Non

Place de la famille dans la définition des soins palliatifs :

Oui Non

- Rôle actif / soignant actif
- Aide le patient
- Même place que le patient
- Soutien psychologique
- Difficulté à cerner la famille, ambivalente

VISION DES RESEAUX DE SANTE

4. Définition des réseaux de santé :

- Caractéristiques

- Ne sait pas
- Travail entre plusieurs personnes
- Autour d'une pathologie
- Association médecine libérale/médecine hospitalière

- Missions

- Ne sait pas
- Carnet d'adresses
- Mise en relation, lien, maillage
- Mieux se connaître
- Centré sur le malade
- Echanges
- Amélioration de la qualité de la prise en charge des patients
- Mise en commun de connaissances
- Mise en commun des expériences
- Rompre isolement
- Amélioration de la pratique
- Formation, compétences
- Intérêt économique

Autres réflexions sur les réseaux :

- Réticence de certains professionnels vis-à-vis des réseaux
- Peur de perte d'autonomie des MG
- Lourdeur des procédures d'inclusion
- Lourdeur du dossier commun
- Multiplicité des intervenants au domicile
- Cloisonnement de la médecine dans un autre sens

Annexe III : Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (extraits)

Loi no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

(...)

**TITRE II
DEMOCRATIE SANITAIRE
Chapitre I^{er}
Droits de la personne**

Article 3

Dans le titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique, il est inséré un chapitre préliminaire ainsi rédigé :

« Chapitre préliminaire
« Droits de la personne

« Art. L. 1110-1. - Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

« Art. L. 1110-2. - La personne malade a droit au respect de sa dignité.

« Art. L. 1110-3. - Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.

« Art. L. 1110-4. - Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

« Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé.

« Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe.

« Afin de garantir la confidentialité des informations médicales mentionnées aux alinéas précédents, leur conservation sur support informatique, comme leur transmission par voie électronique entre professionnels, sont soumises à des règles définies par décret en Conseil d'Etat pris après avis public et motivé de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Ce décret détermine les cas où l'utilisation de la carte professionnelle de santé mentionnée au dernier alinéa de l'article L. 161-33 du code de la sécurité sociale est obligatoire.

« Le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir la communication de ces informations en violation du présent article est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 Euros d'amende.

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que le famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part.

« Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès.

« Art. L. 1110-5. - Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques

dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

« Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre I^{er} de la première partie du présent code.

« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.

« Art. L. 1110-6. - Dans la mesure où leurs conditions d'hospitalisation le permettent, les enfants en âge scolaire ont droit à un suivi scolaire adapté au sein des établissements de santé.

« Art. L. 1110-7. - L'évaluation prévue à l'article L. 6113-2 et l'accréditation prévue à l'article L. 6113-3 prennent en compte les mesures prises par les établissements de santé pour assurer le respect des droits des personnes malades et les résultats obtenus à cet égard. Les établissements de santé rendent compte de ces actions et de leurs résultats dans le cadre des transmissions d'informations aux agences régionales de l'hospitalisation prévues au premier alinéa de l'article L. 6113-8. »

Article 4

I. - Le chapitre III du titre I^{er} du livre I^{er} du code civil est complété par un article 16-13 ainsi rédigé :

« Art. 16-13. - Nul ne peut faire l'objet de discriminations en raison de ses caractéristiques génétiques. »

II. - La section 1 du chapitre V du titre II du livre II du code pénal est ainsi modifiée :

1o Dans le premier alinéa de l'article 225-1, après les mots : « de leur état de santé, de leur handicap, », sont insérés les mots : « de leurs caractéristiques génétiques, » et au deuxième alinéa du même article, après les mots : « de l'état de santé, du handicap, », sont insérés les mots : « des caractéristiques génétiques, » ;

2o Le 1o de l'article 225-3 est complété par une phrase ainsi rédigée :

« toutefois, ces discriminations sont punies des peines prévues à l'article précédent lorsqu'elles se fondent sur la prise en compte de tests génétiques prédictifs ayant pour objet une maladie qui n'est pas encore déclarée ou une prédisposition génétique à une maladie ; ».

Dans le premier alinéa de l'article L. 122-45 du code du travail, après les mots : « de sa situation de famille, », sont insérés les mots : « de ses caractéristiques génétiques, ».

(...)

Chapitre II

Droits et responsabilités des usagers

Article 11

Le chapitre I^{er} du titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Chapitre I^{er}

« Information des usagers du système de santé
et expression de leur volonté

« Art. L. 1111-1. - Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose.

« Art. L. 1111-2. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

« Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

« La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

« Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée

soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

« Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

« En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

« Art. L. 1111-3. - Toute personne a droit, à sa demande, à une information, délivrée par les établissements et services de santé publics et privés, sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et les conditions de leur prise en charge. Les professionnels de santé d'exercice libéral doivent, avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie.

« Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

« Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

« L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

« Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

« Art. L. 1111-5. - Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation. Dans le cas où le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix.

« Lorsqu'une personne mineure, dont les liens de famille sont rompus, bénéficie à titre personnel du remboursement des prestations en nature de l'assurance maladie et maternité et de la couverture complémentaire mise en place par la loi no 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle, son seul consentement est requis.

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

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

« Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.

« Art. L. 1111-7. - Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

« Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa.

« La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations.

« A titre exceptionnel, la consultation des informations recueillies, dans le cadre d'une hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'une hospitalisation d'office, peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière. En cas de refus du demandeur, la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie. Son avis s'impose au détenteur des informations comme au demandeur.

« Sous réserve de l'opposition prévue à l'article L. 1111-5, dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. A la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin.

« En cas de décès du malade, l'accès des ayants droit à son dossier médical s'effectue dans les conditions prévues par le dernier alinéa de l'article L. 1110-4.

« La consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents.

(...)

TITRE III QUALITE DU SYSTEME DE SANTE Chapitre V Réseaux

(...)

Article 84

I. - Il est inséré, dans le titre II du livre III de la sixième partie du code de la santé publique, un chapitre Ier ainsi rédigé :

« Chapitre I^{er}
« Réseaux de santé

« Art. L. 6321-1. - Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.

« Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.

« Les réseaux de santé qui satisfont à des critères de qualité ainsi qu'à des conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation fixés par décret peuvent bénéficier de subventions de l'Etat, dans la limite des crédits inscrits à cet effet chaque année dans la loi de finances, de subventions des collectivités territoriales ou de l'assurance maladie ainsi que de financements des régimes obligatoires de base d'assurance maladie pris en compte dans l'objectif national de dépenses d'assurance maladie visé au 4o du I de l'article LO 111-3 du code de la sécurité sociale.

« Art. L. 6321-2. - Régis par la loi no 47-1775 du 10 septembre 1947 portant statut de la coopération et soumis aux dispositions du présent chapitre, les réseaux coopératifs de santé sont des sociétés de prise en charge pluridisciplinaire répondant aux critères et conditions définis à l'article L. 6321-1.

« Les coopératives hospitalières de médecins et les réseaux coopératifs de santé peuvent adhérer à des structures de coopération publique et privée, notamment des groupements de coopération sanitaire, des groupements d'intérêt économique, des groupements d'intérêt public ou des associations, ou signer des conventions en vue de mettre en place une organisation commune au sein de réseaux de santé, associant des établissements de santé et des professionnels libéraux.

« Les réseaux coopératifs de santé sont soumis aux mêmes dispositions que les sociétés coopératives

hospitalières de médecins sauf :

« - celles concernant l'inscription au tableau du conseil départemental des médecins ;

« - celles concernant l'engagement d'utilisation exclusive des services de la société, tel qu'énoncé à l'article visant les associés coopérateurs. Cependant, les statuts des réseaux coopératifs de santé devront comporter des règles d'engagement d'activité claires et adaptées à la spécificité du réseau concerné et prévoir les modalités des sanctions d'exclusion nécessaires en cas de manquement au respect de ces engagements par un membre. »

II. - Dans les articles L. 6113-4, L. 6114-2, L. 6114-3, L. 6122-15, au 8o de l'article L. 6143-1 et au 6o de l'article L. 6144-1 du même code, la référence aux réseaux de soins et à l'article L. 6121-5 est remplacée par la référence aux réseaux de santé et à l'article L. 6321-1.

III. - L'article L. 6121-5 du même code est abrogé.

Annexe IV : Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé

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

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées,

Vu le code de la santé publique, notamment son article L. 6321-1 ;

Vu le code de la sécurité sociale, notamment ses articles L. 162-43 à L. 162-46 ;

Vu l'avis de la Caisse nationale d'assurance maladie en date du 22 octobre 2002,

Décète :

Article 1

Au livre VII du code de la santé publique (troisième partie : Décrets) est inséré un titre V ainsi rédigé :

« TITRE V

« RÉSEAUX ET AUTRES SERVICES DE SANTÉ

« Chapitre 1er

« Réseaux de santé

« Art. D. 766-1-1. - Les réseaux de santé définis à l'article L. 6321-1 peuvent bénéficier de subventions de l'Etat et des collectivités territoriales ainsi que de financements de l'assurance maladie, notamment de la dotation nationale de développement des réseaux en application des articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale, sous réserve de satisfaire aux conditions définies par les articles D. 766-1-2 à D. 766-1-6 du présent code.

« Art. D. 766-1-2. - Les réseaux de santé répondent à un besoin de santé de la population, dans une aire géographique définie, prenant en compte l'environnement sanitaire et social. En fonction de leur objet, les réseaux mettent en œuvre des actions de prévention, d'éducation, de soin et de suivi sanitaire et social.

« Chaque réseau définit son objet et les moyens nécessaires à sa réalisation. Il rappelle et fait connaître les principes éthiques dans le respect desquels ses actions seront mises en œuvre. Il met en place une démarche d'amélioration de la qualité des pratiques, s'appuyant notamment sur des référentiels, des protocoles de prise en charge et des actions de formation destinées aux professionnels et intervenants du réseau, notamment bénévoles, avec l'objectif d'une prise en charge globale de la personne.

« Le réseau prévoit une organisation, un fonctionnement et une démarche d'évaluation décrits dans une convention constitutive, lui permettant de répondre à son objet et de s'adapter aux évolutions de son environnement.

« Art. D. 766-1-3. - Le réseau garantit à l'utilisateur le libre choix d'accepter de bénéficier du réseau ou de s'en retirer. Il garantit également à l'utilisateur le libre choix des professionnels de santé intervenant dans le réseau.

« Le réseau remet un document d'information aux usagers qui précise le fonctionnement du réseau et les prestations qu'il propose, les moyens prévus pour assurer l'information de l'utilisateur à chaque étape de sa prise en charge, ainsi que les modalités lui garantissant l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité.

« Lorsqu'une prise en charge individualisée est proposée dans le cadre du réseau, le document prévu à l'alinéa précédent est signé, lorsque cela est possible, par l'utilisateur ou, selon le cas, par les titulaires de

l'autorité parentale ou par le tuteur, dans les conditions définies à l'article L. 1111-2 ou par la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6. Ce document détermine également les règles de cette prise en charge et les engagements réciproques souscrits par l'utilisateur et par les professionnels.

« La charte du réseau décrite à l'article D. 766-1-4 et la convention constitutive décrite à l'article D. 766-1-5 sont portées à la connaissance de l'utilisateur. Le réseau remet également la charte du réseau à l'ensemble des professionnels de santé de son aire géographique.

« Art. D. 766-1-4. - L'amélioration de la qualité du service rendu à l'utilisateur au sein du réseau implique une coordination organisée entre les membres du réseau pour assurer la continuité et la globalité des interventions, pluriprofessionnelles et, le cas échéant, interdisciplinaires.

« Une charte, dite «charte du réseau», définit les engagements des personnes physiques et des personnes morales, notamment des associations, intervenant à titre professionnel ou bénévole. Cette charte, cosignée par chacun des membres du réseau, rappelle les principes éthiques. En outre, elle précise :

« 1° Les modalités d'accès et de sortie du réseau ;

« 2° Le rôle respectif des intervenants, les modalités de coordination et de pilotage ;

« 3° Les éléments relatifs à la qualité de la prise en charge ainsi que les actions de formation destinées aux intervenants ;

« 4° Les modalités de partage de l'information dans le respect du secret professionnel et des règles déontologiques propres à chacun des acteurs.

« Les référentiels utilisés et les protocoles de prise en charge font l'objet d'une annexe à la charte.

« Le document d'information prévu au deuxième alinéa de l'article D. 766-1-3 est également annexé à la charte du réseau.

« Les signataires de la charte s'engagent à participer aux actions de prévention, d'éducation, de soins et de suivi sanitaire et social mises en œuvre dans le cadre du réseau, en fonction de son objet, et à la démarche d'évaluation.

« Les signataires de la charte s'engagent également à ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité du réseau à des fins de promotion et de publicité. Le bénéfice des financements prévus à l'article D. 766-1-1 est subordonné au respect de cette règle. Cette interdiction ne s'applique pas aux opérations conduites par le réseau et destinées à le faire connaître des professionnels ou des patients concernés, dans le respect des règles déontologiques relatives à la publicité et à la concurrence entre confrères.

« Art. D. 766-1-5. - Le ou les promoteurs du réseau et ses autres membres, au moment de sa création, signent une convention constitutive qui précise notamment :

« 1° L'objet du réseau et les objectifs poursuivis ;

« 2° L'aire géographique du réseau et la population concernée ;

« 3° Le siège du réseau ; l'identification précise des promoteurs du réseau, leur fonction et, le cas échéant, l'identification du responsable du système d'information ;

« 4° Les personnes physiques et morales le composant et leurs champs d'intervention respectifs ;

« 5° Les modalités d'entrée et de sortie du réseau des professionnels et des autres intervenants ;

« 6° Les modalités de représentation des usagers ;

« 7° La structure juridique choisie et ses statuts correspondants, les différentes conventions et contrats nécessaires à sa mise en place ;

« 8° L'organisation de la coordination et du pilotage, les conditions de fonctionnement du réseau et, le cas échéant, les modalités prévues pour assurer la continuité des soins ;

« 9° L'organisation du système d'information, et l'articulation avec les systèmes d'information existants ;

« 10° Les conditions d'évaluation du réseau ;

« 11° La durée de la convention et ses modalités de renouvellement ;

« 12° Le calendrier prévisionnel de mise en œuvre ;

« 13° Les conditions de dissolution du réseau.

« Cette convention constitutive est signée par tout nouveau membre du réseau. Elle est portée à la connaissance des professionnels de santé de l'aire géographique du réseau.

« Art. D. 766-1-6. - Les réseaux qui sollicitent les financements mentionnés à l'article D. 766-1-1 présentent à l'appui de leur demande un dossier comprenant les documents prévus aux articles D. 766-1-3 à D. 766-1-5, ainsi qu'un plan de financement. Les financements acquis ou demandés, l'ensemble des moyens en personnel, en locaux ou en matériel mis à leur disposition et valorisés, y sont énumérés. Les documents comptables correspondants y sont annexés, ainsi que les accords passés entre les membres du réseau et des tiers, le cas échéant.

« Art. D. 766-1-7. - Chaque année, avant le 31 mars, les promoteurs du réseau transmettent aux représentants des organismes qui leur ont accordé les financements mentionnés à l'article D. 766-1-1 un rapport d'activité relatif à l'année précédente comportant des éléments d'évaluation ainsi qu'un bilan financier et les documents comptables s'y rapportant.

« Tous les trois ans, ainsi que, le cas échéant, au terme du projet, un rapport d'évaluation est réalisé permettant d'apprécier :

« 1° Le niveau d'atteinte des objectifs ;

« 2° La qualité de la prise en charge des usagers (processus et résultats) ;

« 3° La participation et la satisfaction des usagers et des professionnels du réseau ;

« 4° L'organisation et le fonctionnement du réseau ;

« 5° Les coûts afférents au réseau ;

« 6° L'impact du réseau sur son environnement ;

« 7° L'impact du réseau sur les pratiques professionnelles. »

Article 2

Le ministre de l'intérieur, de la sécurité intérieure et des libertés locales, le ministre des affaires sociales, du travail et de la solidarité, le ministre de l'économie, des finances et de l'industrie, le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, le ministre de l'agriculture, de l'alimentation, de la pêche et des affaires rurales, le ministre délégué au budget et à la réforme budgétaire et le ministre délégué aux libertés locales sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 17 décembre 2002.

Jean-Pierre Raffarin

Par le Premier ministre :

Le ministre de la santé, de la famille
et des personnes handicapées,
Jean-François Mattei
Le ministre de l'intérieur,
de la sécurité intérieure
et des libertés locales,
Nicolas Sarkozy

Le ministre des affaires sociales,
du travail et de la solidarité,
François Fillon

Le ministre de l'économie,
des finances et de l'industrie,
Francis Mer

Le ministre de l'agriculture, de l'alimentation,
de la pêche et des affaires rurales,
Hervé Gaymard

Le ministre délégué au budget
et à la réforme budgétaire,
Alain Lambert

Le ministre délégué aux libertés locales,
Patrick Devedjian



Réseau S.P.E.S Soins Palliatifs Essonne Sud

Fiche d'information des patients

Avec votre consentement et l'accord de votre médecin traitant, vous allez faire partie d'un réseau de soins coordonnés à domicile et en liaison avec l'hôpital George Clemenceau de Champcueil, le réseau Soins Palliatifs Essonne Sud.

Le réseau Soins Palliatifs Essonne Sud (S.P.E.S.) fédère différents acteurs libéraux de l'Essonne ayant signé une charte de collaboration et impliqués dans votre prise en charge, pour une meilleure continuité, coordination, proximité et qualité des soins qui vous seront délivrés, selon votre état et selon votre volonté, à domicile comme à l'hôpital, si vous deviez y séjourner.

Dans cet objectif, le réseau S.P.E.S vous assure une prise en charge globale de votre personne sur le plan médico-psycho-social.

L'entrée dans le réseau s'effectue librement à la suite d'un appel de vous-même, de votre médecin, de votre infirmière que vous avez choisie ou de votre famille, en contactant l'équipe de coordination composée d'un médecin coordonnateur, d'une infirmière et d'une secrétaire.

Dès votre entrée dans le réseau :

- L'ensemble de votre dossier de soins* (*votre consentement sera demandé lors de l'informatisation éventuelle de votre dossier) est réuni et archivé par le médecin coordonnateur. Les données vous concernant sont actualisées par les membres de l'équipe de coordination. Les éléments de ce dossier sont en permanence à disposition des intervenants pour ce qui les concerne et pour ce qui est utile à votre prise en charge. Vous pouvez d'ailleurs vous opposer à ce que certains acteurs aient accès à certaines de ces données. Enfin vous avez accès aux informations contenues dans votre dossier en vous adressant directement à votre médecin traitant conformément à la loi du 4 mars 2002.
- Une permanence téléphonique 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 permet à vos soignants, à vous-même et à votre famille d'être assistés en permanence pour les problèmes techniques et autres qui pourraient survenir.
- Des accords entre le réseau et les établissements partenaires permettent d'assurer la continuité de vos soins, quel que soit le problème médical qui pourrait se faire jour.
- Vous pourrez disposer au besoin et avec votre consentement, des interventions à domicile d'autres professionnels de santé, tel une psychologue ou une diététicienne, ainsi que de travailleurs sociaux.

Une convention a été signée pour réaliser ces objectifs, entre :

- L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
- Le centre Hospitalier Sud-Francilien de Corbeil Essonne
- L'établissement de santé « Santé Service » de Puteaux
- Les services d'infirmiers d'Aide à Domicile « Association Santé à domicile » de Brunoy et de Corbeil Essonne,
- L'Association Des Urgences Médicales 91,
- L'Association de Soins Palliatifs « Essonne Sud ».

Un extrait de la convention constitutive est annexé (annexe 1) à cette présente fiche. L'intégralité de la convention constitutive est à votre disposition en vous adressant auprès de l'équipe de coordination du réseau SPES.

Les professionnels de santé, les travailleurs sociaux et les institutions membres du réseau S.P.E.S. ont signé une charte de collaboration qui définit leurs engagements respectifs.

Un extrait de la charte de collaboration est annexé (annexe 2) à cette présente fiche. L'intégralité de la charte de collaboration est à votre disposition en vous adressant auprès de l'équipe de coordination du réseau SPES.

L'équipe du réseau qui vous prend en charge comprend :

Votre médecin traitant :

Nom :

Tél. :

Vos infirmier(e)s :

Nom :

Nom :

Cabinet libéral

H.A.D.

S.I.A.D.

Nom :

Adresse :

Tél. :

Votre kinésithérapeute :

Nom :

Adresse :

Tél. :

Votre pharmacien :

Nom :

Adresse :

Tél. :

Votre assistante sociale : CRAMIF Secteur H.A.D.
Nom :
Adresse :
Tél. :

Et d'autres intervenants :

Qualité :
Nom :
Adresse :
Tél. :

Qualité :
Nom :
Adresse :
Tél. :

Qualité :
Nom :
Adresse :
Tél. :

L'ensemble de ces professionnels sera en relation permanente avec vos médecins de l'hôpital :
....., les Docteurs, par
l'intermédiaire de l'équipe de Coordination, à savoir :
Le médecin coordonnateur, le Docteur
L'infirmièr(e) coordonnateur, M (Mme)

L'équipe de Coordination peut être jointe à tout moment au numéro suivant :

01.64.99.08.59.

Votre adhésion à ce système de soins n'implique aucun supplément financier qui s'ajouterait à une prise en charge classique. Le réseau est financé par des fonds publics et de ce fait ses prestations sont gratuites pour ses bénéficiaires.

Vous êtes libres d'accepter ou non ce système de soins et de vous en retirer à tout moment si tel est votre souhait. Dans ce cas, il vous sera tout simplement demandé de nous faire part de vos remarques.

Afin de contrôler le bon fonctionnement du réseau et de s'assurer de la qualité des services rendus, vous pourrez avoir à répondre à des questionnaires qui vous seront remis. Nous vous demandons de bien vouloir les remplir : vos remarques nous permettront si nécessaire, de revoir certains points de fonctionnement du réseau.

ANNEXE 1 : Extrait de la convention constitutive.

- Les objectifs du réseau sont rappelés dans le préambule de cette convention, à savoir « *garantir une prise en charge optimale des patients à leur domicile par une meilleure continuité, coordination et qualité des soins et (...) développer la prévention des conséquences médicales, psychologiques et sociales de la maladie.* »
- La liste des acteurs constituant le réseau, liste rappelée plus haut, fait l'objet du premier article de cette convention.
- « *La représentation du réseau Soins Palliatifs Essonne Sud est l'Association Soins Palliatifs Essonne Sud agissant en tant que personne morale* » (Article 2).
- La desserte géographique du réseau correspond à 60% de la population du département de l'Essonne (bassin de vie 21 et 22). « *Toute personne adulte atteinte d'une maladie à son domicile* » peut bénéficier de ce réseau. (Articles 3 et 4)
- Les missions essentielles du réseau sont « *d'évaluer la faisabilité du maintien au domicile (des patients qui le désirent), d'anticiper et de prévenir l'évolution de la maladie pour éviter les hospitalisations inadaptées et de coordonner les différents acteurs qui sont susceptibles d'intervenir (...), pour améliorer les compétences individuelles et les compétences collectives, grâce à une meilleure coordination : protocoles organisationnels, référentiels pratiques pour les soignants, organisation de formations spécifiques* ».
- La convention en son article 6 définit les critères d'inclusion et les modalités d'entrée des patients dans le réseau. Elle décrit les modes de prises en charge des patients par l'équipe pluridisciplinaire, ainsi que les moyens mis à disposition par le réseau afin d'assurer la qualité et la continuité des soins.
- Parmi moyens organisationnels mis en œuvre par le réseau pour remplir ses objectifs, se trouvent les protocoles de soins et protocoles organisationnels, la formation des professionnels dans le domaine de la douleur et des soins palliatifs, l'information du réseau reposant principalement sur un dossier médical commun et informatisé, la cellule de coordination et son mode de fonctionnement (Article 7).
- En signant cette convention, les « *membres du réseau s'engagent à informer et/ou son entourage à recueillir son consentement avant toute orientation vers le réseau (...). Celui-ci s'engagera dans le réseau par la signature d'un acte de consentement, il peut en sortir à tout moment* » (Article 8).
- Les moyens de fonctionnement du réseau sont appelés dans l'article 8, notamment ce qui concerne la responsabilité des professionnels : « *L'ensemble du personnel de ces institutions (membres du réseau) agit dans le cadre du réseau pour le compte et sous la responsabilité de son établissement de rattachement. L'activité liée au réseau est réalisée dans le cadre des attributions professionnelles de chacun avec l'accord et l'appui de l'employeur. L'Association Soins Palliatifs Essonne Sud assurera la responsabilité civile et professionnelle des membres de la coordination* ».
- Une instance d'orientation et de gestion du réseau est créée. Sa composition et ses attributions sont détaillées dans l'article 9.
- L'évaluation du système est envisagée, grâce à des procédures d'évaluation internes d'une part et d'évaluation externe confiée à une société spécialisée d'autre part (Article 10).
- Ce réseau fait actuellement l'objet d'une demande d'agrément auprès de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de l'Essonne et de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Ile de France (Article 11).
- La convention ainsi résumée est « *conclue pour une durée de trois ans, (...) renouvelable par accord exprès pour une durée de trois ans sous la forme d'une avenant écrit* » (Article 12).

ANNEXE 2

Extrait de la charte de collaboration

Par cette charte, le réseau SPES s'oblige à mettre à disposition :

- « *une permanence d'écoute téléphonique 24h/24, 7 jours / 7,*
- « *une évaluation médico-psycho-sociale des situations cliniques,*
- « *des protocoles de soins validés, régulièrement réévalués et mis à jour au cours des réunions de concertation,*
- « *des outils permettant la circulation de l'information entre les différents partenaires de soins,*
- « *une aide à la continuité et à la coordination des soins,*
- « *un répertoire des aides médico-sociales et techniques,*
- « *un soutien technique en termes de matériel et de produits, une prévention des conséquences médicales et psychologiques des situations cliniques pour lesquelles il intervient,*
- « *un soutien psychologique des patients et de leur famille, des professionnels de santé et travailleurs sociaux,*
- « *une formation continue des membres du réseau et des cycles de formation pour les professionnels du département ».*

En signant cette charte, les professionnels de santé et les travailleurs sociaux s'engagent à :

- « *Informer le patient et à recueillir son consentement avant toute orientation vers le réseau (...),*
- « *Assurer la prise en charge jusqu'à son terme des patients dont ils ont la responsabilité dans le respect de l'éthique du réseau,*
- « *Dispenser des soins de qualité prenant en compte les protocoles de prises en charge les mieux adaptés à votre situation et cela dans le respect de la déontologie propre à chaque profession.*
- « *Participer à la tenue de votre dossier médical et de soins et à la circulation de l'information dans le réseau.*
- « *Participer aux réunions de concertation et de coordination ainsi qu'aux programmes de formation organisés par le réseau.*
- « *Collaborer aux structures mises en place par le réseau visant à assurer la permanence des soins.*
- « *Se soumettre aux critères d'inclusion et aux règles d'évaluation édictés par le réseau ».*

Nom du patient :

Prénom :

Date de naissance :

Adresse :

N° de dossier :

Médecin coordonnateur :

Je soussigné(e)déclare avoir reçu copie et pris connaissance de la fiche d'information concernant le réseau de soins palliatifs à domicile, le réseau Soins Palliatifs Essonne Sud (S.P.E.S.) dans lequel j'accepte de rentrer en signant le présent document.

Le médecin coordonnateurà répondu à mes demandes d'informations complémentaires et je souscris aux objectifs d'un tel dispositif.

Fait à, le .../ ... / 200....

Signature du patient,

Nom du patient :
Date de naissance :

Prénom :

Adresse :

N° de dossier :

Médecin coordonnateur :

Nom du représentant légal :

Tuteur Curateur

Adresse :

Je soussigné(e), représentant légal de
..... déclare avoir reçu copie et pris connaissance de la fiche d'information
concernant le réseau de soins palliatifs à domicile, le réseau Soins Palliatifs Essonne Sud
(S.P.E.S.) dans lequel j'accepte de faire rentrer en signant le présent
document.

Le médecin coordonnateur à répondu à mes demandes
d'informations complémentaires et je souscris au nom de aux
objectifs d'un tel dispositif.

Fait à, le .../ ... / 200....

Signature du représentant légal du patient,

Annexe VI : Fiche d'information et de consentement au traitement automatisé des données nominatives (réseau SPES)

Acte de consentement au traitement informatique des données du patient

Je soussigné(e)déclare souhaiter bénéficier d'une prise en charge au sein du réseau Soins Palliatifs Essonne Sud (S.P.E.S.) dans les conditions décrites ci-dessous :

Le réseau S.P.E.S. fédère différents acteurs libéraux de l'Essonne ayant signé une charte de qualité, et impliqués dans ma prise en charge pour une meilleure continuité, coordination, proximité et qualité des soins qui me seront délivrés, selon mon état et selon ma volonté, à domicile comme à l'hôpital si je devais y séjourner.

Dans cet objectif, le réseau S.P.E.S, dont fait partie mon médecin traitant, assure une prise en charge globale de ma personne sur le plan médico-psycho-social.

Par ailleurs, le réseau S.P.E.S. a pour objectifs d'évaluer les résultats d'une telle démarche de prise en charge globale. Pour cela, les données médico-psycho-sociales recueillies lors de ma prise en charge et qui constitueront mon dossier médical, seront centralisées et informatisées selon une procédure approuvée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (C.N.I.L.) et garantissant le respect du secret médical.

Je donne mon accord pour l'utilisation à des fins statistiques ou épidémiologiques des informations me concernant, qui auront été au préalable rendues anonymes conformément aux dispositions de la C.N.I.L.

Les données nominatives médicales et sociales de mon dossier sont en permanence à disposition de mes soignants pour ce qui les concerne et pour ce qui est utile à ma prise en charge. Je peux d'ailleurs m'opposer sélectivement à ce que certains acteurs aient accès à certaines de ces données.

Dans tous les cas, j'ai le droit de m'opposer à ce que ces données fassent l'objet d'un traitement automatisé ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé, sans que ma prise en charge par l'équipe soignante du réseau soit remise en cause. J'ai également le droit de rectification de certaines données que je souhaiterais voir modifiées et le droit à la communication à tous moments des données informatisées me concernant auprès du médecin coordonnateur.

Ces droits me sont garantis dans le cadre de la loi 78-17 du 6 janvier 1978 dite "informatique et liberté" et dans le respect de la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Je déclare avoir reçu copie et pris connaissance de la présente fiche de consentement au traitement informatique des données me concernant en signant le présent document.

Fait à, le .../ ... / 200....

Signature du patient

Acte de consentement au traitement informatique des données du patient par le représentant légal

Je soussigné(e), représentant légal de M.....accepte que M..... bénéficie d'une prise en charge au sein du réseau Soins Palliatifs Essonne Sud (S.P.E.S.) dans les conditions décrites ci-dessous :

Le réseau S.P.E.S. fédère différents acteurs libéraux de l'Essonne ayant signé une charte de qualité, et impliqués dans cette prise en charge pour une meilleure continuité, coordination, proximité et qualité des soins qui lui seront délivrés, selon son état et sa volonté, à domicile comme à l'hôpital s'il devait y séjourner.

Dans cet objectif, le réseau S.P.E.S, dont fait partie le médecin traitant de M, assure une prise en charge globale de cette personne sur le plan médico-psycho-social.

Par ailleurs, le réseau S.P.E.S. a pour objectifs d'évaluer les résultats d'une telle démarche de prise en charge globale. Pour cela, les données médico-psycho-sociales recueillies lors de cette prise en charge et qui constitueront son dossier médical, seront centralisées et informatisées selon une procédure approuvée par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (C.N.I.L.) et garantissant le respect du secret médical.

Je donne mon accord pour l'utilisation à des fins statistiques ou épidémiologiques des informations concernant M....., qui auront été au préalable rendues anonymes conformément aux dispositions de la C.N.I.L.

Les données nominatives médicales et sociales de ce dossier sont en permanence à disposition des soignants pour ce qui les concerne et pour ce qui est utile à sa prise en charge. Je peux d'ailleurs m'opposer sélectivement à ce que certains acteurs aient accès à certaines de ces données.

Dans tous les cas, j'ai le droit de m'opposer à ce que ces données fassent l'objet d'un traitement automatisé ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé, sans que la prise en charge de M.....par l'équipe soignante du réseau soit remise en cause. J'ai également le droit de rectification de certaines données que je souhaiterais voir modifiées et le droit à la communication à tous moments des données informatisées le concernant auprès du médecin coordonnateur.

Ces droits sont garantis dans le cadre de la loi 78-17 du 6 janvier 1978 dite "informatique et liberté" et dans le respect de la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Je déclare avoir reçu copie et pris connaissance de la présente fiche de consentement au traitement informatique des données concernant M..... en signant le présent document.

Le

Fait à

Le représentant légal

M.....

Signature du patient

Résumé

Titre : Le médecin et son patient dans un réseau de soins palliatifs à domicile : impacts de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé

Auteur : I. Plu

(Laboratoire d'Ethique Médicale, de Droit de la Santé et de Santé Publique, Faculté de Médecine Necker-Enfants malades, Paris V ;
Service de Médecine Légale, CHU de Dijon)

Contexte :

Ce travail a été réalisé dans le cadre de l'évaluation d'un réseau de soins palliatifs à domicile. Ce réseau tend à favoriser le maintien à domicile des personnes en phase palliative d'une maladie grave et évolutive grâce à une prise en charge coordonnée entre acteurs libéraux et institutionnels.

Objectifs :

L'objectif principal de ce travail est de montrer les plus-values apportées par un réseau de soins palliatifs à domicile dans une pratique de médecine générale. Afin de répondre à cet objectif, nous chercherons à :

- recenser les attentes des médecins en matières de prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile ;
- analyser en quoi ce réseau peut répondre à ces attentes, en terme d'organisation, de formation médicale et d'outils mis à disposition ;
- évaluer l'impact sur la relation médecin-patient.

Méthode :

Nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès des médecins généralistes ayant adhéré au réseau, 3 mois après sa mise en œuvre. Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique.

Résultats :

Douze médecins ont été interrogés. Ils exercent en moyenne depuis 21 ans (sd = 5,52) et disent prendre en charge 2 à 3 patients par an en soins palliatifs à domicile. Ils se sentent seuls (6/10) dans ces prises en charge qu'ils qualifient de lourdes (4/10). Ils attendent que le réseau de soins palliatifs les aide à mieux prendre en charge leurs patients (6/12), sur le plan médical, technique et psychologique, et grâce à une plus grande coordination des soins. L'utilisation d'un dossier de soins commun aux différents professionnels leur semble nécessaire à tous. Ils pensent qu'il permettra une meilleure circulation de l'information (9/12) et une meilleure continuité des soins (3/12). Ils disent que le réseau va les aider à développer leurs compétences et leurs savoirs-faire en matière de soins palliatifs et de soutien psychologique. La formation médicale continue et l'utilisation de protocoles de prise en charge leur semblent d'ailleurs nécessaires dans le cadre du réseau (respectivement 12/12 et 10/12). En matière d'information des patients pris en charge par le réseau, les médecins (7/12) estiment que cette information dans le respect du cadre réglementaire (avec un document d'information à faire signer au patient) ne sera pas toujours possible. Quant au recueil du consentement, il ne pourra pas être toujours expressément obtenu (11/12) en raison de l'état du patient. Les trois quarts des médecins (9/12) prendraient alors le patient en charge avec l'aide du réseau et avec l'accord de la famille.

Discussion/Conclusion :

Les réseaux de santé apportent une réponse pertinente aux attentes des médecins généralistes, des patients et des familles. Ils confortent le médecin généraliste dans la prise en charge globale et dans sa compétence en matière de soins palliatifs. En effet, les réseaux visent à une plus grande coordination et continuité des soins, tout en assurant un soutien psychologique des patients, des proches ou des soignants autour de la fin de vie.

Cependant, les modalités d'information et de consentement des patients à être pris en charge par le réseau, telles qu'elles ont été envisagées par décret, sont en contradiction avec les principes éthiques et déontologiques de la relation médecin-patient et ne paraissent donc pas adaptées aux situations de fin de vie.

(534 mots)