

FACULTE DE MEDECINE DE DIJON

ANNEE 2004

N°

LES ENJEUX DE SANTE PUBLIQUE DES RESEAUX DE SANTE

à partir de l'évaluation externe d'un réseau
de soins palliatifs à domicile

THESE

Présentée

A la Faculté de Médecine de DIJON

Et soutenue publiquement le 4 octobre 2004
pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par **Mademoiselle Isabelle PLU**

Née le 13 mai 1975

à L'Aigle (61)

La Faculté de Médecine de DIJON déclare que les opinions émises dans les thèses qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle n'entend ne leur donner ni approbation, ni improbation.

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Pr. André GISSELMANN

Membres : Monsieur le Professeur Bernard BLETTERY
Madame le Professeur Catherine QUANTIN
Madame le Professeur Irène FRANÇOIS

Doyen **M. Maurice GIROUD**
Assesseurs: M. F. BRUNOTTE
 M^{me} C. CREUZOT-GARCHER
 M. J.-F. BESANCENOT
 M. F. HUET

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

M. Marc	BARDOU	Pharmaco. Clinique	Fac. Médecine
M. Emmanuel	BAULOT	Chirurgie ortho traumatologie	Hôpital d'Enfants
M. Laurent	BEDENNE	Hépto-Gastro-Entérologie	Hôpital du Bocage
M. Alain	BERNARD	Chir. Thorac. et cardio-vasc.	Hôpital du Bocage
M. Jean-François	BESANCENOT	Médecine interne	Hôpital Général
M. Bernard	BLETTERY	Réanimation médicale	Hôpital du Bocage
M. Bernard	BONIN	Psychiatrie	Hôpital Général
M. Alain	BONNIN	Parasitologie	Hôpital du Bocage
M ^{me} Claire	BONITHON-KOPP	Thérapeutique	Hôpital du Bocage
M. Bernard	BONNOTTE	Immunologie	Hôpital du Bocage
M. Roger	BRENOT	Chirurgie Vasculaire	Hôpital du Bocage
M. Alain	BRON	Ophthalmologie	Hôpital Général
M. Jean-Marcel	BRUN	Endocrinologie	Hôpital du Bocage
M. François	BRUNOTTE	Biophysique	Faculté de Médecine
M. Philippe	CAMUS	Pneumologie	Hôpital du Bocage
M ^{me} Paule	CARLI	Hématologie	Hôpital du Bocage
M. Jean-Marie	CASILLAS-GIL	Méd. Phys. et Réad.	Centre Rééducation
M. Bruno	CHAUFFERT	Cancérologie	Centre GF Leclerc
M. Pascal	CHAVANET	Maladies Infectieuses	Hôpital d'Enfants
M. Yves	COTTIN	Cardiologie	Hôpital du Bocage
M. Patrick	COUGARD	Chirurgie Visc. Urgences	Hôpital Général
Mme Catherine	CREUZOT-GARCHER	Ophthalmologie	Hôpital Général
M. Jean	CUISENIER	Chirurgie-cancérologie	Centre GF Leclerc
M. Michel	DAVID	Chir. Cardio-vasculaire	Hôpital du Bocage
M. Jean-Pierre	DIDIER	Méd. Phys. et Réad.	Centre Rééducation
M. Serge	DOUVIER	Gynécologie-obstétrique	Hôpital du Bocage
M ^{me} Monique	DUMAS-MARION	Pharmacologie	Hôpital Général
M. Jean	FAIVRE	Hépto-Gastro-Entérologie	Hôpital du Bocage
M. Marc	FANTINO	Physiologie	Faculté de Médecine
M. Jean-Pierre	FAVRE	Chir. dig. thorac. & cancéro	Hôpital du Bocage
M ^{me} Irène	FRANCOIS-PURSSELL	Médecine Légale	Faculté de Médecine
M. Marc	FREYSZ	Anesthésiologie	Hôpital Général
M. Philippe	GAMBERT	Biochimie et bio. Mol.	Hôpital du Bocage
M. Claude	GIRARD	Anesthésiologie-Réa. Chir.	Hôpital du Bocage
M. Maurice	GIROUD	Neurologie	Hôpital Général
M. André	GISSELMANN	Santé Publique	Faculté de Médecine
M. J-Bernard	GOUYON	Pédiatrie II	Hôpital d'Enfants
M. Patrick	HILLON	Hépto-Gastro-Entérologie	Hôpital du Bocage
M. Jean-Claude	HORIOT	Radiothérapie	Centre GF Leclerc
M. Frédéric	HUET	Pédiatrie 1	Hôpital d'Enfants
M. Clément	JIMENEZ	Biologie du dév. et reprod.	Hôpital d'Enfants
M ^{lle} Eve	JUSTRABO	Anatomie pathologique	Faculté de Médecine
M. Antoine	KAZMIERCZAK	Bactériologie	Hôpital du Bocage
M. Denis	KRAUSE	Radiologie	Hôpital du Bocage

M.	Daniel	LAMBERT	Dermatologie	Hôpital du Bocage
M.	Bernard	LORCERIE	Médecine Interne	Hôpital du Bocage
M.	Pierre	LOUIS	Cardiologie	Hôpital du Bocage
M.	Jean-Francis	MAILLEFERT	Rhumatologie	Hôpital Général
M.	Philippe	MAINGON	Cancérologie-radiothérapie	Centre GF Leclerc
M.	Gabriel	MALKA	Chir. Maxill.Faciale	Hôpital Général
M.	François	MARTIN	Immunologie	Faculté de Médecine
M.	Frédéric	MICHEL	Urologie	Hôpital du Bocage
M.	Thibault	MOREAU	Neurologie	Hôpital Général
M.	Klaus, Luc	MOURIER	Neurochirurgie	Hôpital Général
M ^{me}	Christiane	MOUSSON	Néphrologie	Hôpital du Bocage
M.	Dominique	NEEL	Biologie et bio. Mol.	Hôpital du Bocage
M.	Dominic	PERENNOU	Méd. Phys. et Réad.	Centre Rééducation
M.	Pierre	PFITZENMEYER	Gériatrie	H. Champmaillot
M ^{me}	Françoise	PIARDIKLEPPING	Anatomie pathologique	Faculté de Médecine
M.	Henri	PORTIER	Maladies Infectieuses	Hôpital & Enfants
M.	Pierre	POTHIER	Virologie	Hôpital du Bocage
M ^{me}	Catherine	QUANTIN	Biostatistique et Inform Médic	Hôpital du Bocage
M.	Patrick	RAT	Chir.dig.thorac.&cancéro	Hôpital du Bocage
M.	Frédéric	RICOLFI	Radiologie et imagerie méd.	Hôpital Général
M.	Gérard	RIFLE	Néphrologie	Hôpital du Bocage
M.	Daniel	RIGAUD	Nutrition	Hôpital du Bocage
M.	Philippe	ROMANET	O.R.L.	Hôpital Général
M.	Paul	SAGOT	Gynécologie-obstétrique	Hôpital du Bocage
M.	Emmanuel	SAPIN	Chirurgie Infantile	Hôpital d'Enfants
M.	Jean-Louis	SAUTREAUX	Neurochirurgie	Hôpital Général
M.	Henri-Jacques	SMOLIK	Médecine du Travail	Faculté de Médecine
M.	Eric	SOLARY	Hématologie	Hôpital d'Enfants
M.	Christian	TAVERNIER	Rhumatologie	Hôpital Général
M.	J-Raymond	TEYSSIER	Génétique	Faculté de Médecine
M.	Pierre	TROUILLOUD	Anatomie	Faculté de Médecine
M.	Bruno	VERGES	Endocrinologie	Hôpital du Bocage
M.	Michel	WEILLER	Radiologie	Hôpital du Bocage
M.	Jean-Eric	WOLF	Cardiologie	Hôpital du Bocage

PROFESSEURS EMERITES

M.	Jean-Marie	AUTISSIER	Anatomie
M.	Raymond	DUMAS	Neurologie
M.	Pierre	TRAPET	Psychiatrie d'adultes
M.	François	MARTIN	Immunologie

PROFESSEURS HONORAIRES

M.	Jacques	GUERRIN	Médecine
M.	Louis	JEANNIN	Pneumologie
M.	Prudent	PADIEU	Biochimie médicale
M.	Michel	WILKENING	Anesthésiologie et Réa. Chir.
M.	Pierre	ZAHND	Histologie

Doyen **M. Maurice GIROUD**
Assesseurs: M. F. BRUNOTTE
Mme C. CREUZOT-GARCHER
M. J.-F. BESANCENOT
M. F. HUET

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	ATHIAS	Pierre	Physiologie	Hôpital du Bocage
M.	BOGGIO	Vincent	Physiologie	Faculté de Médecine
M.	BRONDEL	Laurent	Physiologie	Hôpital du Bocage
M ^{me}	CHAMARD-NEUWIRTH	Catherine	Bactériologie, viro- hyg	Hôpital du Bocage
M.	CHEYNEL	Nicolas	Anatomie - Chir. Générale	Hôpital du Bocage
M.	DIATHIS	Philippe	Biostatistique et inform médic	Hôpital du Bocage
M.	DESGRES	Jean	Biochimie et bio. mol	Hôpital d'Enfants
M ^{me}	DUVILLARD	Laurence	Biochimie et bio. Moi	Hôpital d'Enfants
M ^{lle}	FAIVRE	Laurence	Génétique	Hôpital d'Enfants
M.	GUIGUET	Michel	Biochimie et bio. mol	Hôpital d'Enfants
M.	GUILLAND	Jean-Claude	Physiologie	Faculté de Médecine
M.	LALANDE	Alain	Biophysique et trait. Image	Hôpital du Bocage
M.	LEGRAND	Louis	Biostatistique et inform médic	Hôpital du Bocage
M ^{me}	LEMAIRE-EWING	Stéphanie	Biochimie et bio. mol	Hôpital d'Enfants
M.	LENFANT	François	Anesthésiologie et réa. Chir	Hôpital Général
M.	MARTIN	Laurent	Anat. & cyt. Path	Faculté de Médecine
M.	MASSON	David	Biochimie et bio. Mol	Hôpital du Bocage
M.	MOREAU	Daniel	Physiologie	Faculté de Médecine
M ^{me}	MUGNERET	Francine	Génétique	Hôpital du Bocage
M.	OLSSON	Nils-Olivier	Immunologie	Faculté de Médecine
M.	PECHINOT	André	Bactériologie, viro- hyg	Hôpital du Bocage
M.	PIROTH	Lionel	Maladies Infectieuses	Hôpital d'Enfants
M.	STEINMETZ	Eric	Chirurgie Vasculaire	Hôpital du Bocage
M.	WALKER	Paul-Michael	Biophysique et trait. Image	Faculté de Médecine

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

M.	CARNET	Didier	Anglais Médical	Faculté de Médecine
----	---------------	--------	-----------------	---------------------

PROFESSEUR ASSOCIE MEDECINE GENERALE

M.	BEIS	Jean-Noël	Médecine Générale	Faculté de Médecine
M.	SALFATI	Guy	Médecine Générale	Faculté de Médecine

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE MEDECINE GENERALE

M.	MOREL	Gilles	Médecine Générale	Faculté de Médecine
----	--------------	--------	-------------------	---------------------

PROFESSEUR AGREGE

M.	CHARPY	Jean-Pierre	Anglais	Faculté de Médecine
----	---------------	-------------	---------	---------------------

SERMENT D'HIPPOCRATE

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise 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,

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque."

Table des matières

INTRODUCTION.....	10
I. MATERIEL ET METHODE	13
A. CONTEXTE DE L'ETUDE	13
B. CRITERES D'INCLUSION ET DE NON-INCLUSION	13
C. OUTILS ET RECUEIL DES DONNEES.....	13
1. <i>Entretiens semi-directifs</i>	13
2. <i>Construction du guide d'entretien</i>	14
3. <i>Description du guide d'entretien</i>	14
4. <i>Premiers contacts avec les professionnels</i>	15
D. METHODE D'ANALYSE DES DONNEES.....	16
II. RESULTATS.....	17
A. DESCRIPTION DE LA POPULATION DE PROFESSIONNELS (QUESTION 1).....	17
B. LEUR REPRESENTATION DES SOINS PALLIATIFS (QUESTIONS 2 ET 3).....	17
C. LEUR REPRESENTATION DES RESEAUX DE SANTE (QUESTION 4).....	18
D. ATTENTES DES PROFESSIONNELS VIS-A-VIS DU RESEAU	18
1. <i>Leur pratique professionnelle antérieure au réseau (questions 5 à 10)</i>	18
2. <i>Leurs attentes vis-à-vis du réseau, pour les patients, pour leurs pratiques et dans leurs relations avec les autres professionnels (questions 11 à 13)</i>	22
E. APPORTS DU RESEAU DANS LA PRATIQUE DES PROFESSIONNELS, EN MATIERE D'ORGANISATION, DE FORMATIONS ET D'OUTILS MIS A DISPOSITION	25
1. <i>Leur exercice envisagé au sein du réseau : le dossier de soins partagé (questions 23 à 28)</i>	25
2. <i>Leur exercice envisagé au sein du réseau : la formation continue (question 29 à 33)</i>	29
3. <i>Leur exercice envisagé au sein du réseau : les protocoles de soins (questions 34 à 37)</i>	30
4. <i>Leur fonctionnement actuel avec le réseau (question 14)</i>	31
F. ATTITUDES ET PRATIQUES DES PROFESSIONNELS EN MATIERE DE SECRET PROFESSIONNEL, D'INFORMATION DES PATIENTS ET DE RECUEIL DE LEUR CONSENTEMENT	32
1. <i>Leur exercice envisagé au sein du réseau : l'information des patients (questions 15 à 18 et question 24)</i> ...	32
2. <i>Leur exercice envisagé au sein du réseau : le recueil du consentement des patients à l'entrée dans le réseau (questions 19 à 22 et 24)</i>	34
III. DISCUSSION	37
A. CRITIQUE DE LA METHODOLOGIE	37
1. <i>Sur les critères d'inclusion</i>	37
2. <i>Sur les outils de recueil des données</i>	38
3. <i>Sur l'analyse des résultats</i>	38
B. LES SOINS PALLIATIFS, CANDIDATS NATURELS AU TRAVAIL EN RESEAU	40
1. <i>Les réseaux de santé</i>	40
2. <i>Les soins palliatifs en réseau</i>	43
C. LES RESEAUX DE SANTE, UNE REPOSE AUX BESOINS ?	46
1. <i>Les besoins en soins palliatifs</i>	46
2. <i>Fin de vie à domicile</i>	48
3. <i>Les attentes des professionnels de santé pour la prise en charge des patients en soins palliatifs</i>	53
D. UNE ORGANISATION DES SOINS REPENSEE.....	55
1. <i>Une prise en charge globale, médicale, sociale et psychologique</i>	55
2. <i>Un travail en partenariat : coordination, continuité et permanence des soins</i>	56

3. <i>Le dossier de soins partagé, un outil mis au service de la continuité et de la coordination des soins</i>	58
4. <i>La formation des professionnels et les protocoles de soins, pour une démarche d'amélioration de la qualité</i>	63
E. LE RESPECT DES DROITS DES PATIENTS : RESPECT DU SECRET PROFESSIONNEL DANS LES RESEAUX, PROCEDURE D'INFORMATION ET DE RECUEIL DU CONSENTEMENT DES PATIENT	67
1. <i>Evolution du secret professionnel dans la pratique en réseau de santé</i>	67
2. <i>L'information et le consentement des patients dans les réseaux de santé</i>	72
3. <i>La loi du 4 mars, vers un plus grand respect des droits des patients</i>	90
CONCLUSION	92
BIBLIOGRAPHIE	95
INDEX	99
ANNEXES	100

A Madame le Professeur Irène François, qui m'a fait découvrir la médecine légale et l'éthique médicale et qui m'a soutenue dans ce travail,

A Monsieur le Pr. Christian Hervé, qui m'a accueillie dans son Laboratoire de la Faculté de Médecine Necker-Enfants Malades, et auprès de qui j'ai tant appris,

A Monsieur le Professeur Gisselmann, qui a toujours été de bon conseil,

A Monsieur le Professeur Bernard Blettery, pour ses réflexions enrichissantes tout au long de l'enseignement du certificat d'éthique médicale et de déontologie,

Au Madame le Professeur Catherine Quantin et Madame le Docteur Christine Binquet, pour leur soutien pendant ces 4 années d'Internat,

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

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

A Benoît et à ma famille pour leur soutien et leurs encouragements.

INTRODUCTION

L'affaire du sang contaminé a montré au grand jour les insuffisances de la politique de santé publique et de l'organisation du système de vigilance sanitaire en France[64]. Depuis, nombreux sont les auteurs à avoir dénoncé les dysfonctionnements du système de santé français[23, 60], qui n'a pas su s'adapter à l'évolution de notre société[50, 62].

Bernard Kouchner dénonçait ainsi en 2001 le cloisonnement du système de santé[38] : « *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* ». Ce cloisonnement rend ainsi inadaptée la prise en charge de certains patients, par exemple des personnes âgées[55] ou des patients toxicomanes ou alcooliques[75].

De nouvelles organisations des soins ont été recherchées. Parmi elles, les réseaux de santé représentaient beaucoup d'espoirs, annoncés comme outils de restructuration du système de santé[38].

Mais l'utilité des réseaux en médecine générale reste encore à prouver [37]. Dans quelle mesure les réseaux de santé peuvent-ils faire évoluer le système de santé[40] ? Quels pourraient être leur impact sur le système de santé et sur la santé des populations ?

Pour répondre à ces questions, des enquêtes d'évaluation sont nécessaires. 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[4, 6, 27]. Cependant le manque de recul ne permet pas de connaître à long terme l'impact de ces organisations sur le système de santé dans son ensemble et sur la pratique des professionnels en particulier.

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

Ce réseau déployé dans l'Essonne, a été initié par les membres de l'équipe mobile hospitalière de soins palliatifs, en partenariat avec des professionnels libéraux du département. En effet depuis 1996, l'équipe mobile de soins palliatifs se déplaçait à domicile sur demande des médecins généralistes ou sur celle des infirmières, afin de leur apporter leur aide, médicale ou technique[1]. La volonté d'amplifier et de pérenniser cette aide aux professionnels libéraux a conduit à l'idée d'un réseau de soins palliatifs à domicile.

L'objectif principal de ce réseau est de favoriser le maintien à domicile des personnes en phase avancée d'une maladie chronique potentiellement mortelle à court ou moyen terme (principalement d'origine cancéreuse, neurologique et poly-pathologie gériatrique). 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. 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 prise en charge. Un dossier de soins commun a été mis en place 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 ayant débuté en 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, en collaboration avec le Département de Médecine Légale de la Faculté de Médecine de Dijon.

L'objectif principal de cette enquête était d'appréhender les plus-values apportées par les réseaux de santé au système sanitaire français.

A partir de l'exemple d'un réseau de soins palliatifs à domicile, nous nous sommes fixés trois objectifs secondaires permettant d'atteindre l'objectif principal :

- recenser les attentes des infirmiers et des médecins en matière de prise en charge des patients en fin de vie à domicile,
- analyser les attentes des professionnels vis-à-vis du réseau, en terme d'organisation de la prise en charge des patients en fin de vie à domicile,
- appréhender les attitudes et les pratiques des professionnels en matière de respect des droits des patients dans le réseau.

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 les réseaux de santé, de par leur organisation, apportent une réponse aux demandes des professionnels de santé en matière de prise en charge des patients en fin de vie. Le développement de telles structures de prise en charge 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.

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, pour plus de coordination et de continuité des soins et pour une amélioration de leur qualité.

Ce nouveau mode de fonctionnement en réseau a un impact fort sur la relation soignant-malade, de par l'évolution du secret médical et des modalités d'information et de recueil du consentement des patients à leur entrée dans le réseau.

C'est ainsi le métier de soignant au domicile 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 Soins Palliatifs Essonne Sud (Réseau SPES).

B. Critères d'inclusion et de non-inclusion

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

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

N'ont pas été inclus dans l'étude :

- Le médecin coordonnateur du réseau,
- Les médecins généralistes adhérents au réseau au nom d'une association et n'exerçant pas dans le secteur géographique couvert par le réseau, n'ayant donc pas eux-mêmes de patients pouvant être inclus dans le réseau,
- Les infirmières n'exerçant pas en secteur libéral.

C. Outils et recueil des données

1. Entretiens semi-directifs

L'enquête a été menée à l'aide d'entretiens semi-directifs auprès des professionnels du réseau répondant aux critères d'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, cette flexibilité étant 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 que ces entretiens feraient aussi l'objet d'un travail de recherche dans le cadre d'une thèse de santé publique, 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'orientaient pas les réponses de notre interlocuteur dans un sens ou dans un autre.

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 37 questions visant à répondre aux objectifs de l'étude.

Premièrement, afin de recenser les attentes des infirmiers et des médecins en matière de prise en charge des patients en fin de vie à domicile, des questions avaient trait à :

- leurs pratiques professionnelles avant la mise en place du réseau,
- et spécifiquement leur pratique actuelle en matière de prise en charge de patient en fin de vie à domicile.

Deuxièmement, afin d'analyser les attentes des professionnels vis-à-vis du réseau en terme d'organisation de la prise en charge des patients en fin de vie à domicile, des questions permettaient d'appréhender :

- leur représentation des réseaux de santé,
- leurs attentes vis-à-vis du réseau, pour leurs patients, pour leurs pratiques professionnelles et dans leurs relations avec les autres professionnels de santé,
- leur fonctionnement envisagé en réseau, à travers l'utilisation du dossier médical commun, les formations professionnelles dispensées et les protocoles mis à leur disposition.

Dans un troisième temps et afin d'appréhender les attitudes et les pratiques des professionnels en matière de respect des droits des patients dans le réseau, les questions abordaient leur fonctionnement envisagé en réseau en matière d'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 professionnels ainsi que leur représentation des soins palliatifs.

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

4. Premiers contacts avec les professionnels

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 professionnels médecins et infirmières.

Un contact téléphonique avec les professionnels sélectionnés au vu de la liste des adhérents a ensuite permis de s'assurer de leur accord pour participer à l'étude, de fixer les rendez-vous, après avoir expliqué une nouvelle fois le contexte de l'étude, son but et son déroulement, tous les professionnels 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 contraignant 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 professionnels interrogés étaient informés en début d'entretien du respect de leur anonymat, afin de les inciter à répondre aux questions en toute franchise, sans crainte de discrimination. Les entretiens, une fois retranscrits ont fait l'objet d'une analyse de contenu[10] à l'aide d'une grille d'analyse thématique.

La grille d'analyse thématique a été construite à partir de 2 entretiens semi-directifs de médecins généralistes et de 2 infirmiers inclus dans l'étude. 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 professionnels était d'avoir un aperçu global des plus-values que pouvait apporter le réseau à leur pratique, mais aussi de soulever les difficultés rencontrées ou devinées, entravant éventuellement le fonctionnement en réseau. Leur opinion a donc servi de base à l'analyse thématique des entretiens des professionnels répondant aux critères d'inclusions énoncés plus haut.

Mais, afin de ne pas omettre de grands thèmes, nous avons complété notre grille d'analyse avec les connaissances que nous avions a priori des problématiques soulevées par le sujet d'étude, ces connaissances 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 moyennes et d'écart type. Seules les durées moyennes d'exercice par types de professionnels ont fait l'objet d'une comparaison par analyse de variance. Une comparaison systématique de tous les résultats par types de professionnels n'aurait pas permis d'apporter des éléments de réponse pertinents au regard des objectifs poursuivis.

II. RESULTATS

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

La population interrogée est constituée de 29 professionnels, incluant 15 médecins généralistes et 14 infirmiers exerçant tous en secteur libéral. La répartition des durées d'exercice est regroupée dans le tableau I.

Tableau I - Répartition des durées moyennes d'exercice des professionnels interrogés

	<i>Infirmiers</i>	<i>Médecins</i>	<i>Total</i>
Effectifs	14	15	29
Moyenne d'exercice	10,9 ans*	21,6 ans*	16,4 ans
Médiane	11 ans	23 ans	17 ans
Ecart-type	5,8 ans	5,2 ans	7,7 ans
Minimum	3 ans	10 ans	3 ans
Maximum	20 ans	28 ans	28 ans

* la différence est significative (p=0,022).

Les médecins généralistes interrogés exercent en secteur libéral depuis plus longtemps que les infirmiers.

Les professionnels exercent pour 75,9% d'entre eux en cabinet de groupe (infirmiers : 100% ; médecins : 8/15 = 53,3%).

B. Leur représentation des soins palliatifs (questions 2 et 3)

Pour les professionnels interrogés, les soins palliatifs représentent avant tout un accompagnement de fin de vie (72,4% ; infirmiers : 11/14 ; médecins : 10/15), des soins de confort (31% ; infirmiers : 7/14 ; médecins : 2/15) et un soulagement de la douleur (20,7% ; infirmiers : 2/14 ; médecins : 4/15). Les soins palliatifs s'adressent pour 31% des professionnels (infirmiers : 2/14 ; médecins : 7/15) à des patients en phase terminale de leur maladie, sans possibilité de traitement curatif (question 2).

Seulement 5 médecins font entrer spontanément la famille comme bénéficiaire des soins palliatifs dispensés, soit 17,2% des professionnels. A notre question sur ce point (question 3), 37,9% d'entre eux (infirmiers : 6/14 ; médecins : 5/15) disent que le maintien à domicile n'est pas possible sans la présence active de la famille. Ils sont 27,6% (infirmiers : 4/14 ; médecins : 4/15) à reconnaître que la famille est bénéficiaire d'un soutien psychologique. Trois médecins (10,3% des professionnels) disent que la famille est souvent ambivalente et difficile à cerner.

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

Pour 55,2% des professionnels, le réseau symbolise un travail d'équipe, entre différents intervenants (16/29). Le travail en réseau comme source de lien, de maillage et d'échanges est cité dans 41,3% des cas (12/29), permettant une prise en charge centrée sur le malade pour 31% des professionnels (9/29). Cela permet, selon eux, d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients (6/29, soit 20,7% des professionnels). Les résultats sont détaillés dans le tableau II.

Tableau II - La représentation des réseaux par les professionnels interrogés

<i>Missions et caractéristiques des réseaux de santé vues par les professionnels adhérents (question 4)s</i>	<i>Infirmiers</i> <i>Ni=14</i>	<i>Médecins</i> <i>Nm=15</i>	<i>Total</i> <i>N=29</i>
Travail d'équipe, travail entre plusieurs intervenants	64,3% (n=9)	46,7% (n=7)	55,2% (n=16)
Mise en relation, lien, maillage	42,9% (n=6)	35,7% (n=5)	37,9% (n=11)
Prise en charge centrée sur le malade	42,9% (n=6)	20% (n=3)	31% (n=9)
Amélioration de la qualité de la prise en charge des patients	21,4% (n=3)	20% (n=3)	10,3% (n=3)
Mise en commun des expériences entre professionnels	7,1% (n=1)	26,7% (n=4)	17,2% (n=5)
Rompre l'isolement	7,1% (n=1)	26,7% (n=4)	17,2% (n=5)
Prise en charge centrée autour d'une pathologie	14,3% (n=2)	13,3% (n=2)	13,8% (n=4)
Source de formation et de compétences	14,3% (n=2)	13,3% (n=2)	13,8% (n=4)

Ni= 14 : effectif des infirmiers interrogés ; Nm=15 : effectif des médecins interrogés ; N=29 : effectifs des professionnels interrogés

D. Attentes des professionnels vis-à-vis du réseau

1. Leur pratique professionnelle antérieure au réseau (questions 5 à 10)

a) Adhésion à d'autres réseaux de santé (question 5a)

Quinze professionnels (7 médecins et 8 infirmiers) sur 29 (51,7%) travaillaient avec un ou plusieurs autre(s) réseau(x) que le réseau de soins palliatifs.

Parmi ces 15 professionnels, 11 étaient adhérents d'un seul autre réseau alors que les autres adhéraient à 2 réseaux en plus du réseau de soins palliatifs. Il s'agissait principalement d'un réseau de prise en charge de patients diabétiques (pour 13 professionnels) et de patients souffrant d'obésité (3 professionnels). Ces résultats sont synthétisés dans la figure 1.

b) Apports des autres réseaux à leur pratique professionnelle (question 5b)

L'apport des autres réseaux à la pratique des professionnels est représenté sur la figure 2.

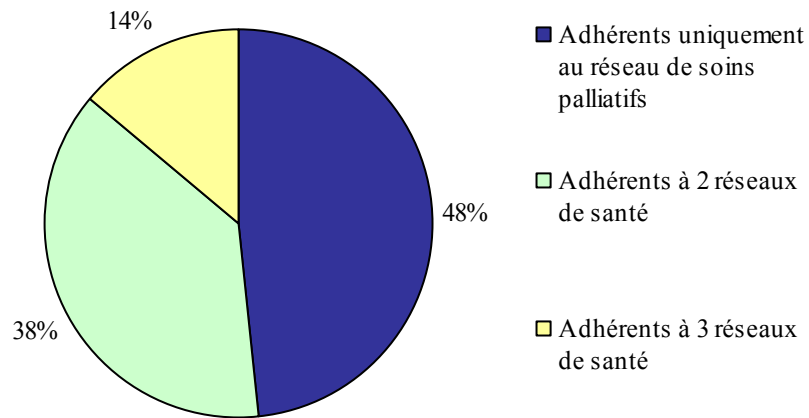


Figure 1 - Adhésion des professionnels à des réseaux de santé

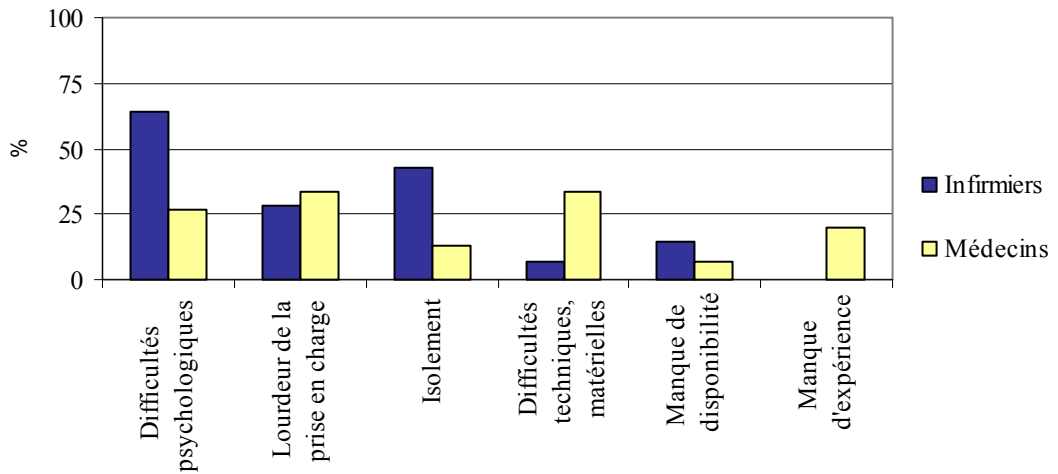


Figure 2 - Apports des autres réseaux de santé dans la pratique des professionnels

c) Prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile avant la mise en place du réseau de soins palliatifs (questions 6 et 7)

Vingt-huit professionnels (96,6% ; infirmiers : 14/14 ; médecins : 14/15) disent qu'ils prenaient déjà en charge des patients en soins palliatifs à domicile avant la création du réseau de soins palliatifs (question 6). Ils prennent en charge environ 3 patients par an en soins palliatifs à domicile (moyenne de 3,1 patients, écart type = 1,8 ; n = 21). On constate que les médecins déclarent prendre en charge à peine 3 patients par an en soins palliatifs à domicile, alors que les infirmiers déclarent prendre en charge au moins 3 patients par an dans cette situation.

Parmi les professionnels prenant en charge des patients en soins palliatifs à domicile, 28,6% (aucun infirmier ; médecins : 4/14) disent se sentir à l'aise, 42,9% (infirmiers : 2/14 ; médecins : 4/14) disent ne pas s'y sentir pas à l'aise, le reste des professionnels (50% ; infirmiers : 9/14 ; médecins : 5/14) ayant un avis partagé (question 7).

Les difficultés rencontrées par les professionnels lors des prises en charge de patients en soins palliatifs à domicile sont représentées sur la figure 3.

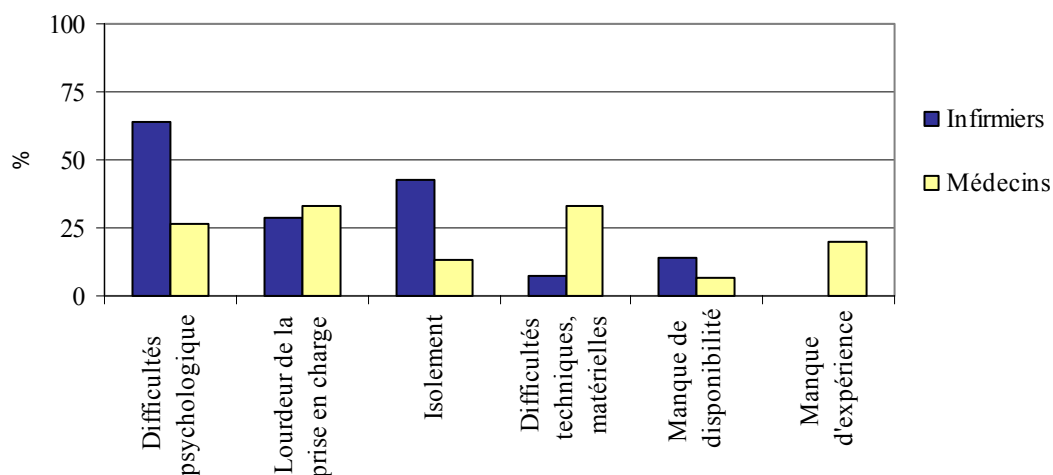


Figure 3 - Difficultés rencontrées par les professionnels dans la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile

d) Relations avec les professionnels hospitaliers avant la mise en place du réseau (question 8)

Concernant les relations des professionnels adhérents interrogés avec les professionnels hospitaliers lors de la prise en charge de patient à domicile :

- 35,7% des professionnels ayant répondu (infirmiers : 4/14 ; médecins : 6/14) disent avoir des relations rares et épisodiques,
- 32,1% (infirmier : 1/14 ; médecins : 8/14) disent avoir de bonnes relations avec ces derniers,
- 35,7% (infirmiers : 9/14 ; médecins : 1/14) disent ne pas avoir de relation avec les professionnels hospitaliers lors de la prise en charge d'un patient suivi antérieurement dans leur établissement.

e) Relations avec les professionnels libéraux intervenant au domicile, avant la mise en place du réseau (question 9)

Concernant les relations des professionnels interrogés avec les autres professionnels intervenant au domicile :

- 75,8% (infirmiers : 12/14 ; médecins : 10/15) disent avoir de bonnes relations avec eux
- 17,2% (infirmier : 1/14 ; médecins : 4/15) disent avoir des relations rares et épisodiques,
- 6,9% (infirmier : 1/14 ; médecin : 1/15) disent ne pas avoir de relation avec les autres professionnels libéraux intervenants au domicile.

f) Motivation à l'adhésion au réseau de soins palliatifs (question 10)

Concernant leurs motivations à l'adhésion au réseau de soins palliatifs, elles sont les suivantes :

- 50% (infirmiers : 8/14 ; médecins : 6/15) disent avoir adhéré, soit parce qu'un de leurs collègues adhéraient au réseau, soit par connaissance d'un promoteur du réseau,
- 32,1% (infirmiers : 3/14 ; médecins : 6/15) disent avoir adhéré car ils fonctionnaient déjà avec l'équipe mobile de soins palliatifs locale,
- 32,1% (infirmiers : 4/14 ; médecins : 5/15) disent avoir adhéré, éprouvant le besoin d'être aidé dans ces prises en charge en soins palliatifs,
- 25% (infirmier : 1/14 ; médecins : 6/15) disent avoir adhéré par conviction de l'importance des soins palliatifs à domicile,
- 14,3% (infirmiers : 3/14 ; médecin : 1/15) disent avoir adhéré au réseau pour la formation proposée.

2. Leurs attentes vis-à-vis du réseau, pour les patients, pour leurs pratiques et dans leurs relations avec les autres professionnels (questions 11 à 13)

a) Attentes des professionnels pour leurs patients (question 11)

Parmi les professionnels, 46,4% (13/28) estiment que le réseau va permettre un soutien psychologique du patient et/ou de ses proches ; pour 35,7% des professionnels, le réseau va permettre une prise en charge des patients de meilleure qualité ; 28,6% d'entre eux (8/28) pensent que le réseau va permettre un soulagement plus efficace de la douleur ; 28,6% (8/28) estiment que le réseau va permettre aux patients qui le souhaitent de rester à leur domicile en fin de vie.

L'ensemble des résultats est présenté dans le tableau III ci-après.

b) Attentes des professionnels pour leurs pratiques (question 13)

Les professionnels pensent que le réseau va les aider dans la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile (55,2%), qu'il va leur apporter des compétences, un savoir, une formation (48,3%) ainsi qu'une aide technique et matérielle au domicile (48,3%). De plus, les professionnels estiment que le réseau va pouvoir apporter un soutien psychologique aux soignants (31%) et leur apporter une aide dans le suivi psychologique des patients en soins palliatifs à domicile (17,2%).

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

c) Attentes des professionnels vis-à-vis du réseau dans leurs relations avec les autres professionnels (questions 13)

Les professionnels interrogés pensent que le réseau va leur permettre d'avoir davantage de communications avec les autres intervenants du domicile (37,9%). Ils pensent en outre qu'il leur permettra de mieux connaître les autres intervenants du domicile (24,1%) et de mieux reconnaître la place et la fonction de l'autre en tant que soignant (24,1%).

Le reste des réponses à cette question est regroupé dans le tableau V.

Tableau III - Attentes des professionnels vis-à-vis du réseau et pour leurs patients

<i>Attentes des professionnels interrogés vis-à-vis du réseau et pour leur patient (question 11)</i>	<i>Ni=14</i>	<i>Nm=14</i>	<i>N^t=28</i>
Soutien psychologique des patients et de leurs proches	28,6% (n=4)	64,3% (n=9)	46,4% (n ² =13)
Meilleure qualité des soins et de la prise en charge des patients	35,7% (n=5)	35,7% (n=5)	35,7% (n=10)
Soulagement plus efficace de la douleur	35,7% (n=5)	21,4% (n=3)	28,6% (n=8)
Soulager et aider la famille à prendre en charge le proche au domicile	28,6% (n=4)	28,6% (n=4)	26,7% (n=8)
Possibilité pour le patient de rester à domicile en fin de vie	14,3% (n=2)	28,6% (n=4)	28,6% (n=6)
Meilleure coordination des soins au domicile	21,4% (n=3)	14,3% (n=2)	17,9% (n=5)
Ecoute permanente du patient et de sa famille	21,4% (n=3)	7,1% (n=1)	17,9% (n=5)
Meilleure qualité de vie du patient et de sa famille à domicile	28,6% (n=4)	7,1% (n=1)	17,9% (n=5)
Meilleure continuité des soins	21,4% (n=3)	7,1% (n=1)	14,3% (n=4)
Amélioration de la relation médecin-patient	7,1% (n=1)	14,3% (n=2)	10,7% (n=3)

Ni= 14 : effectif des infirmiers interrogés ; Nm=14 : effectif des médecins ayant répondu ; N=28 : effectifs des professionnels ayant répondu

Tableau IV - Attentes des professionnels vis-à-vis du réseau pour leurs pratiques professionnelles

<i>Attentes des médecins interrogés vis-à-vis du réseau et pour leurs pratiques professionnelles (question 12)</i>	<i>Ni=14</i>	<i>Nm=15</i>	<i>N^t=29</i>
Aide dans la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile	57,1% (n=8)	53,3% (n=8)	55,2% (n ² =16)
Compétences, savoirs et formation des professionnels	42,9% (n=6)	53,3% (n=8)	48,3% (n=14)
Aides technique et matérielle au domicile	71,4% (n=10)	26,7% (n=4)	48,3% (n=14)
Soutien psychologique des soignants	42,9% (n=6)	20% (n=3)	31% (n=9)
Aide au suivi psychologique des patients	21,4% (n=3)	26,7% (n=4)	24,1% (n=7)
Aide à la décision médicale	0	33,3% (n=5)	17,2% (n=5)
Rassurer le soignant	7,1% (n=1)	20% (n=3)	13,8% (n=4)
Ne sait pas	7,1% (n=1)	6,7% (n=1)	6,9% (n=2)

Ni= 14 : effectif des infirmiers interrogés ; Nm=15 : effectif des médecins interrogés ; N=29 : effectifs des professionnels interrogés

Tableau V - Attentes des professionnels vis-à-vis du réseau dans leurs relations avec les autres professionnels

<i>Attentes des professionnels interrogés vis-à-vis du réseau et dans leurs relations avec les autres professionnels (question 13)</i>	<i>Ni=14</i>	<i>Nm=15</i>	<i>N^t=29</i>
Plus de communication avec les intervenants du domicile	28,6% (n=4)	46,7% (n=7)	37,9% (n ² =11)
Meilleure connaissance des intervenants du domicile	14,3% (n=2)	33,3% (n=5)	24,1% (n=7)
Meilleure reconnaissance de la place et de la fonction de l'autre soignant	21,4% (n=3)	26,7% (n=4)	24,1% (n=7)
Complémentarité entre intervenants, travail d'équipe et de collaboration	21,4% (n=3)	20% (n=3)	20,7% (n=6)
Plus de relations et d'échanges avec les professionnels hospitaliers	21,4% (n=3)	20% (n=3)	20,7% (n=6)
Pas de changement dans les relations avec les autres professionnels libéraux	14,3% (n=2)	13,3% (n=2)	13,8% (n=4)
Pas de changement dans les relations avec les autres professionnels hospitaliers	14,3% (n=2)	13,3% (n=2)	13,8% (n=4)
Se faire rencontrer et se connaître les professionnels libéraux et hospitaliers	7,1% (n=1)	13,3% (n=2)	10,3% (n=3)

Ni= 14 : effectif des infirmiers interrogés ; Nm=15 : effectif des médecins interrogés ; N=29 : effectifs des professionnels interrogés

Tableau VI - Les modifications des pratiques attendues par l'utilisation d'un dossier de soins partagé et informatisé

<i>Les modifications des pratiques des médecins généralistes attendues par l'utilisation d'un dossier de soins partagé et informatisé (question 24)</i>	<i>Infirmiers Ni=14</i>	<i>Médecins Nm=15</i>	<i>Total=29</i>
<i>Modifications de la prise en charge du patient</i>	21,4% (n=3)	53,3% (n=8)	37,9% (n=11)
Amélioration de la prise en charge des patients	0	20% (n=3)	10,3% (n=3)
Amélioration de la qualité des informations contenues dans le dossier	28,6% (n=4)	26,7% (n=4)	27,6% (n=8)
Meilleure continuité des soins	0	7,1% (n=1)	3,4% (n=1)
<i>Pas de modification de la relation médecin-patient</i>	64,3% (n=9)	73,3% (n=11)	69% (n=20)
Le professionnel ne mettrait pas toutes les informations dans le dossier de soins	0	33,3% (n=5)	17,2% (n=5)
Demande de l'accord du patient pour marquer certaines informations dans le dossier de soins partagé	0	7,1% (n=1)	3,4% (n=1)
<i>Amélioration des relations avec les autres professionnels</i>	35,7% (n=5)	66,7% (n=10)	51,7% (n=15)
Meilleur partage des informations contenues dans le dossier	42,9% (n=6)	8	48,3% (n=14)
Complexité de l'outil informatique	28,6% (n=4)	26,7% (n=4)	27,6% (n=8)

Ni= 14 : effectif des infirmiers interrogés ; Nm=15 : effectif des médecins interrogés ; N=29 : effectifs des professionnels interrogés

E. Apports du réseau dans la pratique des professionnels, en matière d'organisation, de formations et d'outils mis à disposition

1. Leur exercice envisagé au sein du réseau : le dossier de soins partagé (questions 23 à 28)

a) Nécessité du dossier de soins partagé (question 23)

L'ensemble des 29 professionnels, médecins et infirmiers, estime qu'un dossier de soins partagé est nécessaire dans le fonctionnement en réseau. Pour expliciter leur choix, 62% des professionnels (infirmiers : 7/14 ; médecins : 11/15) pensent que le dossier de soins partagé améliorera le partage, la mise en commun et la circulation des informations concernant le patient et 31% des professionnels (infirmiers : 4/14 ; médecins : 5/15) estiment que ce type de dossier de soins permettra une meilleure continuité des soins. De plus, 13,8% (infirmiers : 3/14 ; médecin : 1/15) pensent qu'un dossier partagé est nécessaire pour disposer de l'information en temps réel.

b) Impact de l'informatisation du dossier de soins sur leurs pratiques (question 24)

A peine plus d'un tiers des professionnels (37,9%) pense que l'informatisation du dossier de soins au domicile va modifier la prise en charge des patients (infirmiers : 3/14, 21,4% ; médecins : 8/15, 53,3%), alors que les infirmiers sont 42,9% (6/14) à penser que cela ne modifiera pas la prise en charge des patients.

Pour 69% des professionnels (20/29), le dossier partagé et informatisé au domicile ne modifiera pas la relation qu'ils ont avec le patient. En revanche pour 51,7% des professionnels, ce dossier améliorera les relations avec les autres professionnels intervenant dans la prise en charge du patient.

Les justifications des professionnels interrogés sont regroupées dans le tableau VI.

c) Besoin d'accès des professionnels aux dossiers des autres professionnels (question 25) :

Le besoin éprouvé des infirmiers et des médecins d'avoir accès au dossier patient des professionnels intervenant au domicile est schématisé sur les figures 4 et 5.

d) Partage du dossier des professionnels avec les autres professionnels (question 26) :

Le partage accepté par les infirmiers et médecins de leurs dossiers patient est schématisé sur les figures 6 et 7.

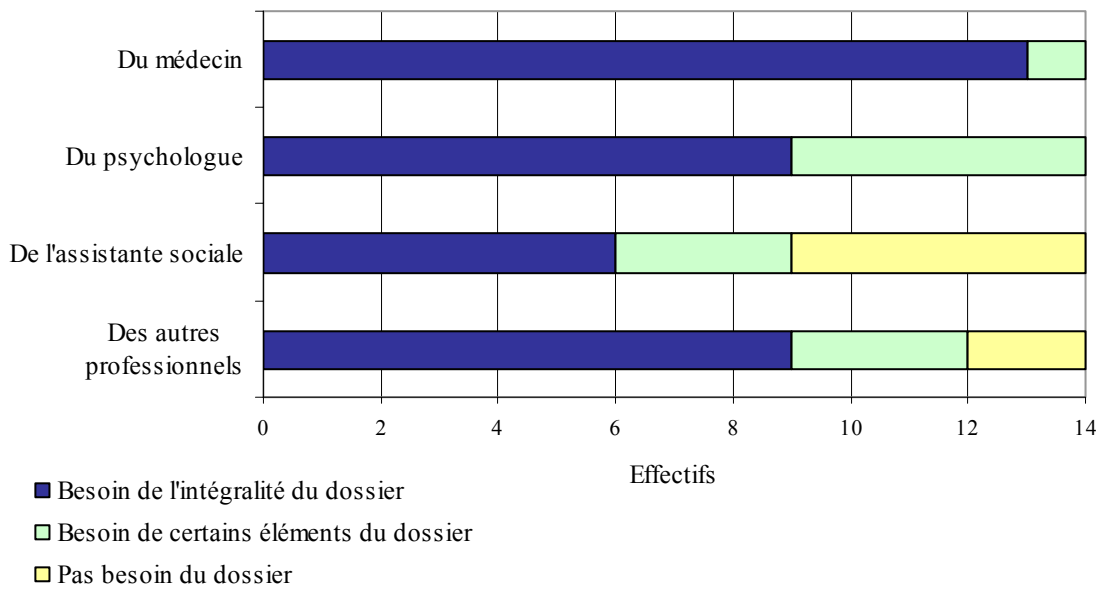


Figure 4 - Besoins des infirmiers d'avoir accès aux dossiers des autres professionnels

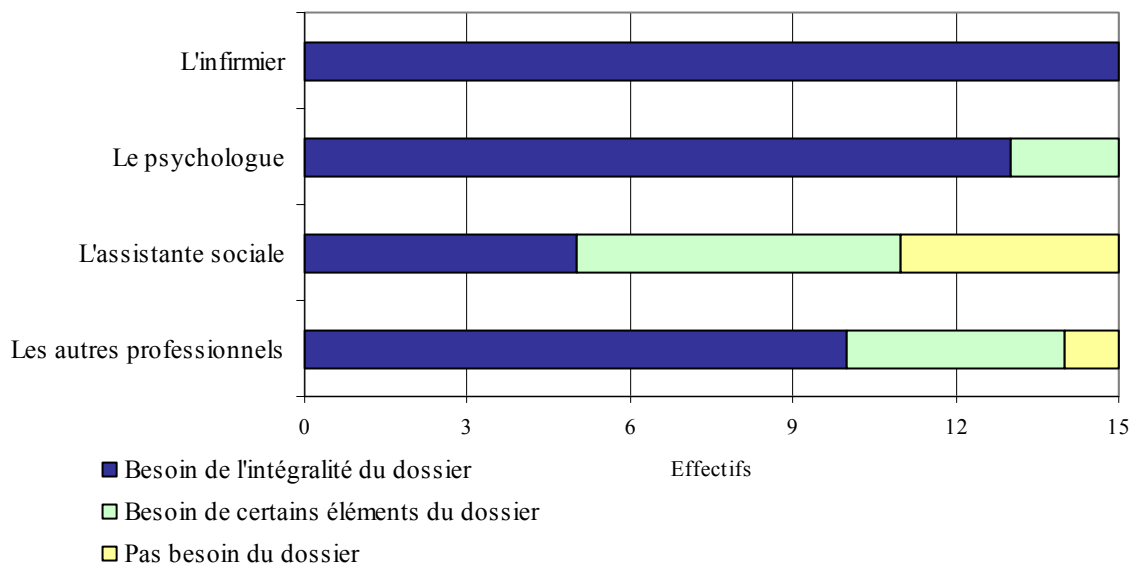


Figure 5 - Besoins des médecins d'avoir accès aux dossiers des autres professionnels

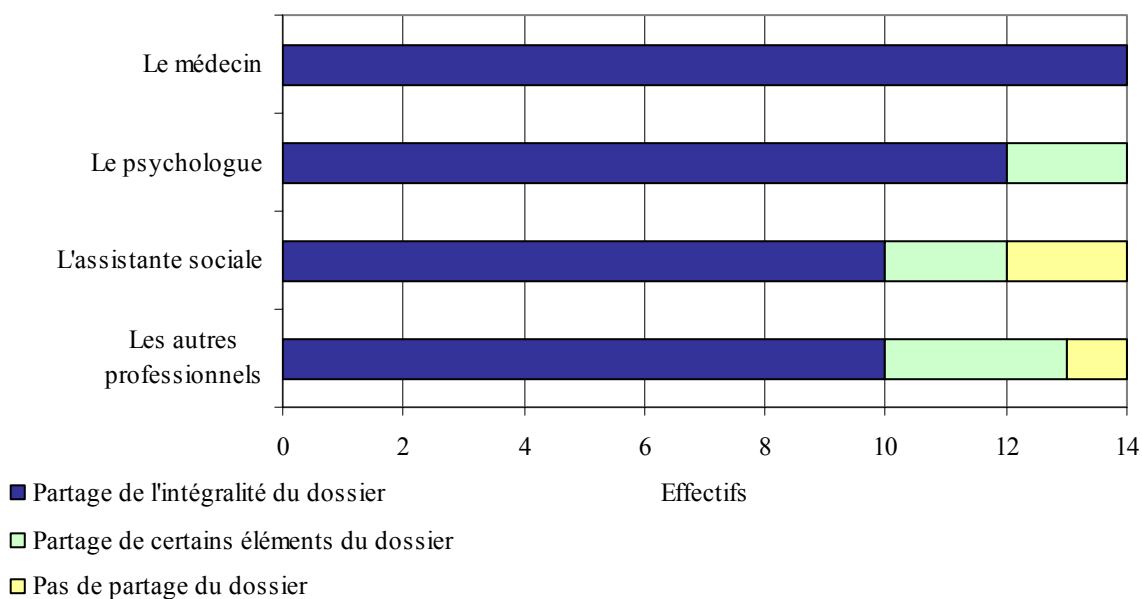


Figure 6 - Pratiques envisagées des infirmiers quant au partage de leur dossier avec les autres professionnels

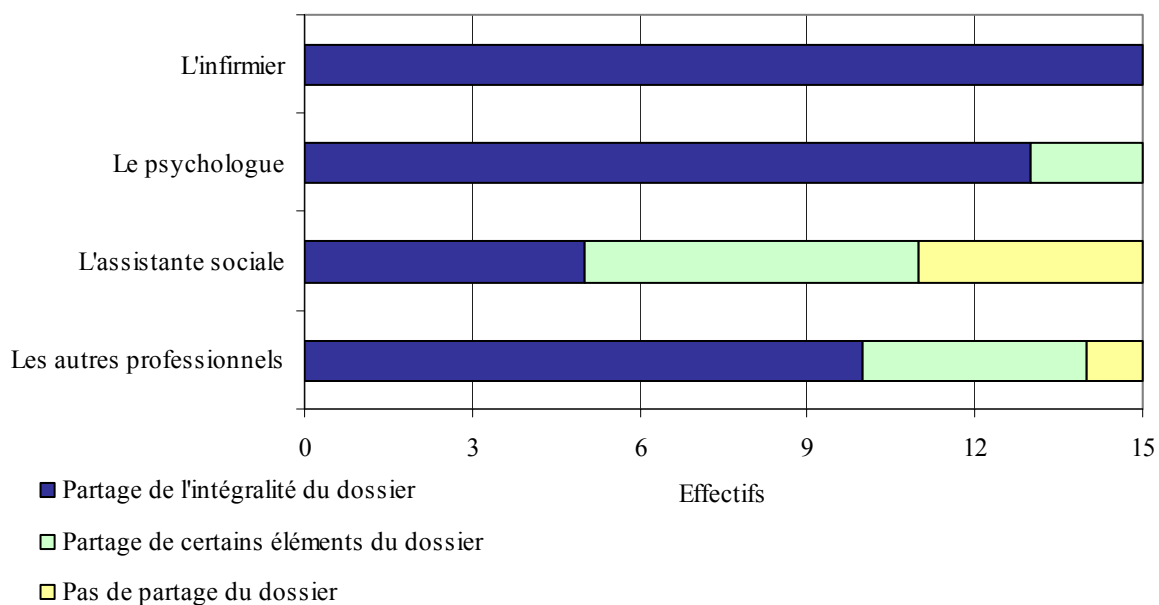


Figure 7 - Pratiques envisagées des médecins quant au partage de leur dossier avec les autres professionnels

e) Contenu du dossier de soins partagé (questions 24 à 26) :

Interrogés sur le dossier de soins informatisé (question 24) et sur le partage des éléments du dossier entre professionnels (questions 25 et 26), 5 médecins sur 15 (33,3%) disent qu'ils ne mentionneront pas toutes les informations concernant le patient dans le dossier de soins partagé (tableau VI).

f) Accès et partage du dossier de soins avec le patient et/ou sa famille (questions 27 et 28) :

▪ Avec le patient (question 27) :

Pour 72,4% des professionnels (infirmiers : 11/14 ; médecins : 10/15), certains patients demanderont à consulter leur dossier de soins, alors que 17,2% (infirmiers : 1/3 ; médecins : 4/5) pensent qu'ils n'en feront pas la demande. Parmi ces 4 professionnels, trois pensent (infirmiers : 1/1 ; médecins : 3/4) que les patients demanderont à voir leur dossier s'ils ne sont pas 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, 62,1% des professionnels (infirmiers : 8/14 ; médecins : 10/15) disent qu'ils transmettraient une copie papier du dossier, 27,6% des professionnels (infirmiers : 4/14 ; médecins : 4/15) n'ayant pas répondu à la question. Parmi ces 18 professionnels, 11 ne transmettraient pas l'intégralité du dossier (61,1%). Un professionnel (médecin) dit qu'il ferait une transmission orale des informations contenues dans le dossier.

Pour 50% des professionnels (infirmiers : 4/8 ; médecins : 5/10) qui transmettraient une copie papier du dossier, un entretien avec le patient leur semble nécessaire pour donner des explications sur le contenu du dossier.

▪ Avec les proches (question 28) :

Parmi les professionnels interrogés, 93,1% (infirmiers : 12/14 ; médecins : 15/15) pensent que certains proches demanderont à voir le dossier de soins de leur parent malade. Ils sont 13,8% (infirmiers : 2/14 ; médecins : 2/15) à penser que les proches auront tendance à demander le dossier lorsqu'ils n'auront pas été informés en temps réel de l'évolution de la maladie de leur proche. Pour 17,2% des professionnels (infirmiers : 1/14 ; médecins : 4/15), 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, 41,4% des professionnels (infirmiers : 4/14 ; médecins : 8/15) disent qu'ils transmettraient une copie papier du dossier ; parmi eux, 66,8% (8/12) déclarent qu'ils feraient une transmission sélective des informations du dossier. En revanche, 24,1% (infirmiers : 3/14 ; médecins : 4/15)

feraient une information orale des proches, information qui serait sélective pour 42,9% des professionnels (infirmiers : 2/3 ; médecins : 1/4). A noter que 8 professionnels, 27,6%, n'ont pas répondu à la question (infirmiers : 7/14 ; médecins : 1/15).

Parmi les réponses, 4 professionnels (13,8% : infirmiers : 2/14 ; médecins 1/15) disent qu'ils demanderaient l'accord du patient pour transmettre le dossier aux proches.

Deux médecins sur 15 ne transmettraient pas le dossier de soins aux proches.

2. Leur exercice envisagé au sein du réseau : la formation continue (question 29 à 33)

a) Nécessité de la formation médicale continue dans le cadre du réseau (question 29)

Pour la totalité des professionnels (29/29), la formation médicale continue dans le cadre du réseau paraît nécessaire. A 65,6%, les professionnels justifient cette formation par la nécessité de réactualiser leurs connaissances (infirmiers : 11/14 ; médecins : 8/15).

Pour 31% des professionnels (infirmiers : 4/14 ; médecins : 5/15) cette formation permet des échanges, des rencontres et la création de liens entre les professionnels libéraux. Ils sont 27,6% (infirmiers : 4/14 ; médecins : 4/15) à penser que cette formation va leur permettre d'améliorer la prise en charge des patients.

Cinq professionnels (infirmiers : 3/14 ; médecins : 2/15), soit 17,2%, déplorent le manque de formation continue en soins palliatifs.

b) Attentes des professionnels en matière de formation médicale (question 30)

Sur les attentes des professionnels vis-à-vis de la formation, 31% (infirmiers : 4/14 ; médecins : 5/15) n'avaient pas d'attente particulière.

Huit professionnels sur 29 (27,6%) espéraient de la formation une aide à la prise en charge psychologique des patients en fin de vie et de leur famille et 24,1% attendaient une aide pour la prise en charge de la douleur (infirmiers : 2/14 ; médecins : 5/15).

c) Participation des professionnels aux sessions de formation médicale du réseau et leur satisfaction (question 31 et 32)

Une large majorité des professionnels (86,2% ; infirmiers : 14/14 ; médecins : 11/15) étaient allés au moins une fois à une session de formation au jour de l'entretien (question 31). Les 4 médecins (26,7%) qui n'étaient encore jamais allés à une soirée de formation l'expliquaient par

un manque de temps pour la moitié d'entre eux et par une incompatibilité horaire pour l'autre moitié.

Parmi les 25 professionnels qui étaient allés au moins une fois en formation avec le réseau, 92% d'entre eux étaient satisfaits de cette formation (infirmiers : 12/14 ; médecins : 10/11). Un infirmier et un médecin n'étaient pas satisfaits, trouvant ces formations trop théoriques (question 32).

d) Mise en pratique des éléments entendus en formation médicale continue (question 33)

Parmi les professionnels ayant participé aux formations, 68% (infirmiers : 10/14 ; médecins : 7/11) disent avoir réinvesti des éléments entendus en formation dans leur pratique. Six professionnels (24% ; infirmiers : 2/14 ; médecins : 4/11) disent ne pas avoir encore eu l'occasion de les mettre en application.

Parmi les 17 professionnels ayant réinvesti dans leur pratique des éléments entendus en formation, 52,9% (infirmiers : 5/14 ; médecins : 4/15) citent la gestion de la douleur, 52,9% (infirmiers : 7/14 ; médecins : 2/15) l'approche psychologique de la fin de vie et 5,9% (aucun infirmier ; médecin : 1/15) les conseils techniques dont ils ont bénéficié.

3. Leur exercice envisagé au sein du réseau : les protocoles de soins (questions 34 à 37)

a) Nécessité des protocoles de prise en charge dans le cadre d'une pratique en réseau (question 34)

Pour 79,3% des professionnels interrogés (infirmiers : 12/14 ; médecins : 11/15), les protocoles de soins et protocoles thérapeutiques sont nécessaires dans le cadre de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile. Pour 17,2% des professionnels (infirmiers : 1/14 ; médecins : 4/15), les protocoles sont simplement "utiles" dans le cadre de ces prises en charge, sans être réellement indispensables. Pour un infirmier, les protocoles de soins sont sans utilité.

Pour justifier leurs réponses, 48,3% des professionnels (infirmiers : 6/14 ; médecins : 8/15) disent que les protocoles sont pour eux des aides mémoires, des références. Pour 27,6% des professionnels (infirmiers : 4/14 ; médecins : 4/15), les protocoles sont importants dans le sens où ils visent à une amélioration de la qualité de la prise en charge des patients, à l'image de guides de bonnes pratiques. Pour 17,2% des professionnels (infirmiers : 1/14 ; médecins : 4/15), les protocoles leur permettent d'adopter un langage commun dans le cadre du travail en réseau. Pour 17,2% des professionnels (infirmiers : 3/14 ; médecins : 2/15), les protocoles permettent

une meilleure gestion de l'urgence. Enfin, pour 6,9% des professionnels (infirmier : 1/14 ; médecin : 1/15) les protocoles sont aussi un outil pour éviter les erreurs, un moyen de rassurer le professionnels pour 10,3% des personnes interrogées (infirmiers : 2/14 ; médecin : 1/15) et d'anticiper sur des situations difficiles pour 10,3% des professionnels (aucun infirmier ; médecins : 3/15).

b) Attentes des professionnels en matière de protocoles dans le cadre du réseau de soins palliatifs à domicile (question 35)

Les attentes des professionnels en matière de protocoles sont pour 34,5% d'entre eux (infirmiers : 5/14 ; médecins : 5/15) la prise en charge de la douleur des patients.

Ils sont 13,8% (infirmier : 1/14 ; médecins : 3/15) à vouloir des protocoles précis, concis et facilement applicables en pratique clinique au domicile.

En revanche, 24,1% des professionnels (infirmiers : 5/14 ; médecins : 2/15) n'avaient pas d'attente particulière en matière de protocoles de prise en charge.

Parmi les professionnels, 10,3% (infirmiers : 1/14 ; médecins : 2/15) disent tout de même qu'ils veulent rester libre d'appliquer ou non le protocole face à une situation donnée.

c) Mise en pratique des protocoles de soins et protocoles thérapeutiques (questions 36 et 37)

Seulement 20,7% des professionnels (infirmiers : 3/14 ; médecins : 3/15) avaient vu les premiers protocoles existant dans le cadre du réseau, au jour de l'entretien (question 36). Parmi les 6 professionnels qui avaient vu ces protocoles, deux d'entre eux (33%), médecins, avaient déjà eu l'occasion d'appliquer certains protocoles en pratique clinique, en matière de prise en charge de la douleur (question 37).

4. Leur fonctionnement actuel avec le réseau (question 14)

Aucun des 15 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. En revanche, 42,9% des infirmiers (6/14) rapportaient une prise en charge déjà effectuée ou en cours avec le réseau, soit 20,7% (6/29) des 29 professionnels interrogés.

F. Attitudes et pratiques des professionnels en matière de secret professionnel, d'information des patients et de recueil de leur consentement

1. Leur exercice envisagé au sein du réseau : l'information des patients (questions 15 à 18 et question 24)

a) Information des patients et de leurs proches à l'entrée dans le réseau (questions 15 et 16)

Ces informations que donneraient les professionnels à l'entrée du patient dans le réseau sont détaillées dans les tableaux VII et VIII.

b) Importance de l'information du patient et de ses proches à l'entrée dans le réseau (question 17)

Pour 31% des professionnels (9/29), ces informations sont importantes à donner au patient par honnêteté et transparence. Pour 37,9% des professionnels (11/29), l'information est importante afin de réassurer et désangoisser les patients. Pour 20,7% des professionnels (6/29), l'information est nécessaire afin de justifier l'apparition au domicile de nouveaux intervenants. Pour 6,9% des professionnels (2 médecins), ces informations s'imposent pour recueillir l'accord des patients.

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

Tableau VII - La justification de l'information des patients et de leurs proches par le médecin

<i>Importance des informations délivrées à l'entrée dans le réseau (question 17)</i>	<i>Infirmiers</i>	<i>Médecins</i>	<i>Total=29</i>
	<i>Ni=14</i>	<i>Nm=15</i>	
Honnêteté et transparence	14,3% (n=2)	46,7% (n=7)	31% (n=9)
Nouveaux intervenants au domicile	14,3% (n=2)	26,7% (n=4)	20,7% (n=6)
Réassurer et désangoisser	50% (n=7)	26,7% (n=4)	37,9% (n=11)
Préparer les proches au décès	14,3% (n=2)	26,7% (n=4)	20,7% (n=6)

Ni= 14 : effectif des infirmiers interrogés ; Nm=15 : effectif des médecins interrogés ; N=29 : effectifs des professionnels interrogés

Tableau VIII - Les informations jugées les plus importantes à délivrer au patient à son entrée dans le réseau

Informations à donner au patient à l'entrée dans le réseau (question 15)	Infirmiers	Médecins	Total=29
	Ni=14	Nm=15	
Le réseau apporte une aide au patient et à sa famille	42,9% (n=6)	46,7% (n=7)	44,8% (n=13)
Le réseau assure une écoute permanente	42,9% (n=6)	40% (n=6)	41,4% (n=12)
L'équipe soignante ressent le besoin d'être aidée	21,4% (n=3)	40% (n=6)	31% (n=9)
Le réseau permet un travail d'équipe et pluridisciplinaire	28,6% (n=4)	33,3% (n=5)	34,5% (n=10)
Le patient garde son équipe de soins habituelle	7,1% (n=1)	26,7% (n=4)	17,2% (n=5)
Le réseau apporte aux soignants une aide technique	21,4% (n=3)	20% (n=3)	20,7% (n=6)
Enoncer les buts du réseau	7,1% (n=1)	20% (n=3)	13,8% (n=4)
Une hospitalisation est toujours possible, si besoin et si c'est leur souhait	7,1% (n=1)	20% (n=3)	13,8% (n=4)
Le réseau apporte une aide et un soutien psychologique au patient et à sa famille	50% (n=7)	13,3% (n=2)	31% (n=9)
Le réseau garantit le libre choix des patients et de leur famille	50% (n=7)	20% (n=3)	34,5% (n=10)
Le réseau vise à l'amélioration de la qualité de vie du patient et de sa famille	14,3% (n=2)	6,7% (n=1)	10,3% (n=3)
Le réseau permet une continuité de la prise en charge	7,1% (n=1)	6,7% (n=1)	6,9% (n=2)
Gratuité de la prise en charge par le réseau	7,1% (n=1)	13,3% (n=2)	10,3% (n=3)

Ni= 14 : effectif des infirmiers interrogés ; Nm=15 : effectif des médecins interrogés ; N=29 : effectifs des professionnels interrogés

Tableau IX - Les informations jugées les plus importantes à délivrer aux proches à l'entrée du patient dans le réseau

Informations à donner aux proches du patient à son entrée dans le réseau (question 16)	Infirmiers	Médecins	Total=29
	Ni=14	Nm=15	
Le réseau apporte une aide à la prise en charge au patient et de sa famille	28,6% (n=4)	53,3% (n=8)	41,4% (n=12)
Le réseau assure une écoute permanente	42,9% (n=6)	20% (n=3)	31% (n=9)
L'équipe soignante ressent le besoin d'être aidée	21,4% (n=3)	20% (n=3)	20,7% (n=6)
Le réseau permet un travail d'équipe et pluridisciplinaire	7,1% (n=1)	20% (n=3)	13,8% (n=4)
Le réseau apporte aux soignants une aide technique	14,3% (n=2)	13,3% (n=2)	13,8% (n=4)
Enoncer les buts du réseau	14,3% (n=2)	% (n=5)	24,1% (n=7)
Une hospitalisation est toujours possible, si besoin et si c'est leur souhait	14,3% (n=2)	13,3% (n=2)	13,8% (n=4)
Le réseau apporte une aide et un soutien psychologique au patient et à sa famille	64,3% (n=9)	26,7% (n=4)	44,8% (n=13)
Le réseau garantit le libre choix des patients et de leur famille	21,4% (n=3)	26,7% (n=4)	24,1% (n=7)
Le réseau vise à l'amélioration de la qualité de vie du patient et de sa famille	7,1% (n=1)	6,7% (n=1)	6,9% (n=2)
Le réseau permet une continuité de la prise en charge	0	6,7% (n=1)	3,4% (n=1)
Gratuité de la prise en charge par le réseau	7,1% (n=1)	6,7% (n=1)	6,9% (n=2)
Pronostic de la maladie	7,1% (n=1)	26,7% (n=4)	17,2% (n=5)

Ni= 14 : effectif des infirmiers interrogés ; Nm=15 : effectif des médecins interrogés ; N=29 : effectifs des professionnels interrogés

c) Information des patients et informatisation du dossier de soins (question 24)

Parmi les professionnels interrogés, 51,7% (infirmiers : 8/14 ; médecins : 7/15) donneraient une information spécifique au patient sur l'utilisation d'un dossier informatisé et partagé. Ils disent à ce propos, pour les deux tiers, (infirmiers : 5/8 ; médecins : 5/7) qu'ils expliqueraient l'utilisation qui sera faite du dossier sous format électronique.

En revanche, ils sont 37,9% (infirmiers : 3/14 ; médecins : 8/15) à estimer que l'information du patient sur ce point n'est pas nécessaire. Parmi ces 11 professionnels, 4 pensent que le patient a d'autres préoccupations que la nature du dossier (aucun infirmier ; médecins : 4/11).

d) Information des patients dans le respect du cadre réglementaire (question 18)

L'information des patients dans le respect du cadre réglementaire ne semble pas toujours possible pour 44,8% des professionnels (13/29). Elle semble possible pour 31% des professionnels (10/29). Les détails des réponses sont retracées dans le tableau X.

2. Leur exercice envisagé au sein du réseau : le recueil du consentement des patients à l'entrée dans le réseau (questions 19 à 22 et 24)

a) Possibilité du recueil du consentement des patients à l'entrée dans le réseau (question 19)

Pour 75,9% des professionnels (infirmiers : 8/14 ; médecins : 14/15), 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. Onze professionnels (37,9% = infirmiers : 4/14 ; médecins : 7/15) évoquent le cas des patients inconscients, très fatigués ou présentant des troubles cognitifs.

b) Facilité du recueil du consentement des patients à l'entrée dans le réseau (question 20)

Pour 75,9% des professionnels (infirmiers : 10/14 ; médecins : 12/15), le consentement des patients à être pris en charge par le réseau sera facile à obtenir.

Parmi ces 22 professionnels, 50% (infirmiers : 2/10 ; médecins : 9/12) disent que le consentement des patients sera facilité par une explication sur le rôle et les buts du réseau. De plus, 68,2% d'entre eux (infirmiers : 10/10 ; médecins : 5/12) estiment que le consentement des patients sera facile dans la mesure où le réseau apporte une aide au patient et à sa famille. Pour 4

des professionnels (18,2% : aucun infirmier ; médecins : 4/12), le consentement ne posera pas de problème si un climat de confiance existe entre le patient et son médecin.

Quatre professionnels (13,8% : infirmiers : 2/14 ; médecins : 2/15) pensent que ce consentement ne sera pas facile à obtenir. Deux médecins disent 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.

c) Personnes habilitées à apprécier les capacités du patient à consentir (question 21)

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

- le médecin traitant dans 48,3% des cas (infirmiers : 6/14 ; médecins : 8/15)
- l'infirmier dans 27,6% des cas (infirmiers : 7/14 ; médecins : 1/15)
- la famille ou les proches dans 41,4% des cas (infirmiers : 3/14 ; médecins : 9/15)
- le psychologue dans 3,4% des cas (aucun infirmier ; médecins : 1/15)
- l'équipe de soins dans 13,8% des cas sur 12 (infirmiers : 1/14 ; médecins : 3/15)

Les résultats sont représentés sur la figure 8.

d) Conduite à tenir des professionnels lorsque le recueil du consentement n'est pas possible formellement (question 22)

Par les personnes interrogées, 86,2% (infirmiers : 13/14 ; médecins : 12/15) incluraient le patient dans le réseau avec l'accord de la famille. Ils feraient signer l'acte de consentement par un membre de la famille pour 68% d'entre eux (infirmiers : 8/13 ; médecins : 9/12). Parmi les professionnels, un médecin déclare qu'il prendrait en charge le patient en dehors du réseau en cas d'impossibilité d'obtenir le consentement du patient.

Afin de justifier leur choix, 4 des 15 médecins (26,7%) expliquent qu'ils agiraient pour le bien du patient. Trois des 15 médecins (20%) disent savoir ce que veulent pour leur fin de vie les patients qu'ils connaissent depuis longtemps.

e) Consentement des patients à l'utilisation d'un dossier de soins informatisé et partagé (question 24)

Parmi les professionnels interrogés, 20,7% (infirmiers : 3/14 ; médecins : 3/15) demanderaient un consentement spécifique pour utiliser un dossier informatisé plutôt qu'un dossier papier, alors que 51,7% (infirmiers : 4/14 ; médecins : 11/15) disent qu'ils ne demanderaient pas un tel consentement. Parmi ces derniers, 26,7% des professionnels (infirmiers : 3/4 ; médecins : 1/11) disent que l'utilisation d'un dossier informatisé est comprise dans la prise en charge par le réseau et va donc de soi.

Tableau X - Les médecins et l'information des patients dans le respect du cadre réglementaire

<i>Les médecins et l'information des patients dans le respect du cadre réglementaire (question 18)</i>	<i>Infirmiers Ni=14</i>	<i>Médecins Nm=15</i>	<i>Total=29</i>
Nature de l'information à délivrer			
Pas de difficulté rencontrée pour délivrer l'information au patient	0	20% (n=3)	10,3% (n=3)
Information franche de la famille sur le pronostic de la maladie de leur proche	35,7% (n=5)	33,3% (n=5)	34,5% (n=10)
Informe toujours le patient du pronostic de sa maladie	0	26,7% (n=4)	13,8% (n=4)
Difficulté à dire au patient qu'il entre en phase palliative	28,6% (n=4)	26,7% (n=4)	27,6% (n=8)
Ne dit pas au patient qu'il rentre dans un réseau de soins palliatifs	14,3% (n=2)	20% (n=3)	17,2% (n=5)
Facteurs influençant l'information			
Adapter l'information au patient	64,3% (n=9)	53,3% (n=8)	58,6% (n=17)
Le patient sait plus que ce que les soignants pensent sur son état	21,4 (n=3)	13,3% (n=2)	17,2% (n=5)
Le patient ne veut pas toujours entendre la vérité	50% (n=7)	13,3% (n=2)	31% (n=9)
Le patient n'est pas toujours en état d'entendre la vérité sur sa maladie	14,3% (n=2)	20% (n=3)	17,2% (n=5)
Mode d'information des patients ou de leurs proches			
Primauté d'une information orale sur l'écrit	7,1% (n=1)	20% (n=3)	13,8% (n=4)

Ni= 14 : effectif des infirmiers interrogés ; Nm=15 : effectif des médecins interrogés ; N=29 : effectifs des professionnels interrogés

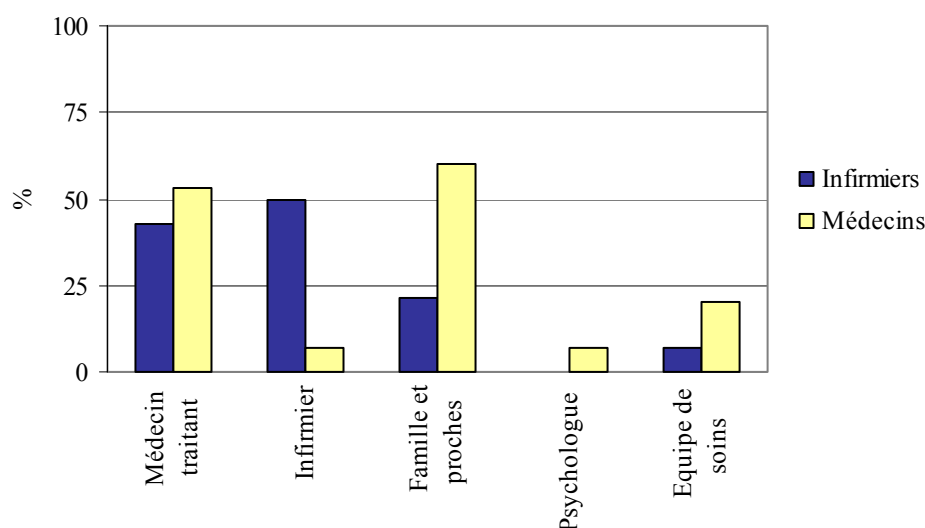


Figure 8 - Personnes les plus habilitées pour apprécier les capacités d'un patient à consentir

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'interprétation des résultats.

Ce travail a été effectué auprès des médecins généralistes et infirmiers libéraux ayant adhéré au réseau Soins Palliatifs Essonne Sud au 31 mars 2003, soit 3 mois après la mise en œuvre de ce réseau. Il s'agit donc des premiers professionnels à avoir adhéré et certainement 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'avait pas pour but de recueillir l'avis de professionnels libéraux n'ayant pas adhéré à ce réseau.

Nous n'avons donc contacté que des professionnels parmi 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 plus demandeurs d'un soutien dans la prise en charge de ces personnes à domicile.

Nous n'avons également interrogé que des professionnels du secteur libéral, en excluant les hospitaliers, ceci ne faisant pas partie des objectifs de notre étude. Cependant, le point de vue de professionnels hospitaliers adhérents du réseau aurait pu relativiser la vision des professionnels 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 pris en compte que l'avis des professionnels de santé médecins et infirmiers, en excluant les pharmaciens, psychologues ou kinésithérapeutes, en minorité dans ce réseau.

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 d'apprécier, dans une certaine mesure, l'impact d'un réseau de soins dans notre système de santé, ce qui était notre objectif.

2. Sur les outils de recueil des données

Certes les entretiens semi-directifs en face-à-face nous paraissaient la méthode la mieux adaptée pour atteindre nos objectifs. Cependant, il nous semble que certains professionnels, 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 certains professionnels de s'exprimer sans crainte de discrimination et qu'ils auraient peut-être préféré une situation plus anonyme, comme un questionnaire.

Ces entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement avec l'accord des personnes. Trois professionnels ont refusé que leur entretien soit enregistré, en nous autorisant à une prise de notes sélective. Les notes prises en cours d'entretien n'ont 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 interlocuteurs.

Quant à la grille d'analyse des entretiens, elle a été construite à partir d'une analyse de 4 entretiens de professionnels 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 professionnels. La grille ainsi construite aurait gagné en précision, en clarté et en justesse. Cependant, 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 professionnels inclus.

3. Sur l'analyse des résultats

L'analyse des entretiens des professionnels 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 (300 pages d'entretiens) nous a dissuadé d'imposer ce travail à un lecteur neutre, quand bien même volontaire.

Un test unique de comparaison des résultats selon les types de professionnels a été réalisé (comparaison de la durée moyenne d'exercice selon la profession). En effet, l'objet du travail était d'avoir une appréciation globale de la perception du travail en réseau par des professionnels de santé, et non pas de comparer cette appréciation selon la profession exercée.

Malgré ces imperfections, cette étude permet de mettre en évidence en quoi le travail en réseau répond aux besoins des professionnels libéraux, en particulier en soins palliatifs à domicile, grâce à une prise en charge globale et coordonnée, tout en respectant les droits des patients.

B. Les soins palliatifs, candidats naturels au travail en réseau

1. Les réseaux de santé

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* »[57]. Ce type d'organisation, théoriquement beaucoup plus efficiente, 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^e siècle est ainsi à l'origine de la première expérience française en matière de réseau[88]. 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 s'est vu confier une mission de service public et la possibilité de mener des actions de prévention. Se sont alors développés des réseaux sanitaires spécialisés, autour, par exemple, de la lutte contre l'alcoolisme, le tabagisme, la toxicomanie ou les maladies vénériennes, le dépistage des cancers ou 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 à la mise en place du budget global des hôpitaux publics (1983) ainsi qu'au 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[52]. 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, 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 malades 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.

Mais l'officialisation des réseaux de soins n'interviendra qu'avec les ordonnances de 1996, dites ordonnances Juppé².

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[57]. 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 : « *assurer une meilleure orientation du patient, (...) favoriser la coordination et la continuité des soins (...) 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. Ils ont pour missions d'« *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* » et d'organiser « *un accès plus rationnel au système de soins ainsi qu'une meilleure coordination dans cette prise en charge* ».

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* » (cf. annexe V). Cette loi est ainsi venue renforcer et faciliter le travail des professionnels en réseau, en créant les réseaux de santé, remplaçant les réseaux de soins des ordonnances Juppé et les coopératives hospitalières,

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

² Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins

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

substituts des réseaux inter-hospitaliers de 1996. Un décret de décembre 2002¹ est venu ensuite préciser cette loi dans le domaine de l'organisation, du fonctionnement et de l'évaluation des réseaux.

Ces textes législatifs donnent principalement les objectifs que doivent atteindre les réseaux de santé mais n'en donnent pas une définition. Trouver une définition d'un réseau de soins est en fait un exercice assez difficile, tant la diversité des réseaux est importante. Une des définitions les plus pertinentes est peut être celle de Micallef[63] : « *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 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[38, 49]. 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 soignants, 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 ou des protocoles de 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

2. Les soins palliatifs en réseau

a) **Brève historique des soins palliatifs**

En Europe, les soins palliatifs se sont développés progressivement au XIX^e siècle à partir du mouvement des hospices qui avaient à l'époque vocation à prodiguer soins et protection aux indigents et aux pauvres. Ils sont devenus ensuite des lieux de prise en charge des personnes en fin de vie. En France, ce mouvement a été initié par Jeanne Garnier, qui créa à Paris en 1874 un établissement qui deviendra plus tard la Maison Médicale Jeanne Garnier. Mais ce n'est que dans les années 60, en Grande Bretagne que la spécialité de soins palliatifs s'est médicalisée. Ceci s'est réalisé sous l'impulsion du Dr Cicely Saunders, premier médecin employé dans un hospice. Elle fonda en 1967 le St Christopher's Hospice à Londres, où elle dispensa des soins adaptés aux personnes atteints de maladies incurables, tout en travaillant sur la dimension de l'écoute des patients en fin de vie et poursuivant des recherches sur la morphine et le soulagement de la douleur.

A partir de Londres, ce mouvement s'est répandu outre-atlantique, aux Etats-Unis (avec le Dr. Elisabeth Kübler-Ross en 1969) et au Canada (avec le Dr. Balfour Mount, 1975). En France, le mouvement va se développer vers la fin des années 70, avec, entre autres, le Père Patrick Verspieren, le Dr. Renée Sebag-Lanoë, le Dr. Thérèse Vannier, le Dr. Maurice Abiven ou le Dr. Michèle-Hélène Salamagne[31].

Mais les soins palliatifs ne vont pas s'imposer immédiatement en pratique. Malgré une circulaire du 26 août 1986¹, dite circulaire Laroque, qui est venue poser les bases de l'organisation des soins palliatifs, il faudra attendre 1991 pour que les soins palliatifs soient inclus dans les missions des hôpitaux publics². En 1999 et sur les recommandations du rapport Neuwirth[67], une loi a défini les soins palliatifs et a affirmé le droit « *de toute personne malade (...) d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* »³.

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

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° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

³ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

b) Définition actuelle des soins palliatifs

La définition des soins palliatifs actuellement reconnue en France est celle donnée en 1989 par l'Association Européenne des Soins Palliatifs, l'EAPC (European Association of Palliative Care) : « *les soins palliatifs sont la prise en charge active, totale des patients dont la maladie ne répond pas au traitement curatif. La maîtrise de la douleur, d'autres symptômes et des problèmes sociaux, psychologiques et spirituels est primordiale. Les soins palliatifs consistent en une approche inter-disciplinaire et couvrent le patient, la famille et la communauté dans leur champ d'application. En un sens, prodiguer des soins palliatifs c'est offrir le concept de la prise en charge la plus élémentaire, c'est-à-dire pourvoir aux besoins du patient où qu'il soit pris en charge, que ce soit à domicile ou à l'hôpital. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal ; ils n'accélèrent pas la mort et ne la retardent pas. Ils ont pour but de maintenir la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort* ».

Cette définition nous donne ainsi toute la mesure des enjeux des soins palliatifs, à savoir la diminution des symptômes de la maladie. Les symptômes sont ici compris au sens large, en tant que symptômes physiques et souffrances morales. Ces soins sont principalement destinés aux patients porteurs d'une affection à un stade avancé, c'est-à-dire aux patients en fin de vie et à leurs proches.

L'Association Européenne des Soins Palliatifs met l'accent sur le caractère global de la prise en charge pour une meilleure qualité de vie. Cette prise en charge, en plus d'apporter un soulagement au patient sur le plan de la douleur et des problèmes psychologiques, spirituels et même sociaux, s'attache aussi à soutenir la famille durant l'accompagnement et dans son travail de deuil. La définition souligne également la multidisciplinarité nécessaire de cette approche, c'est-à-dire la coordination qui doit se nouer entre les équipes, autour d'un patient et de sa famille.

Cette définition a fait école, si bien que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) l'a adoptée en 1990 en l'adaptant aux maladies cancéreuses[93] et que la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) en a fait de même en 1996, tout en apportant quelques nuances. Les soins palliatifs deviennent des « *soins palliatifs et d'accompagnement* » alors que la « *maladie (qui) ne répond pas au traitement curatif* » devient une « *maladie grave évolutive ou terminale* ». Le malade est considéré « *en tant que personne* », et comme « *un être vivant* ». De plus, la définition française intègre à la démarche de soins palliatifs « *la formation et le soutien des soignants et des bénévoles* » et insiste sur la nécessité de proposer « *un soutien*

aux proches en deuil ». Elle prend également en compte la nécessité de « *l'enseignement* » de ces pratiques, qui seul permettra leur application en pratique clinique.

Ainsi pour remplir leurs missions, la prise en charge en soins palliatifs doit allier le travail d'équipe et la multidisciplinarité[78, 84], qui permettront au mieux de répondre aux besoins des patients et des équipes de soins. L'adoption d'une démarche de soins cohérente par la mise en commun des informations et l'harmonisation des pratiques tout en développant les dimensions psychologique et sociale du soin est indispensable aux patients, à leurs proches et aux soignants dans ces situations de fin de vie.

L'organisation en réseau de santé peut répondre à ces impératifs de coordination et de multidisciplinarité. Le travail en réseau est à ce titre revendiqué[2, 25]. La pratique des soins palliatifs est ainsi un candidat naturel au travail en réseau.

Le développement des soins palliatifs a cependant été tardif en France. L'offre de soins palliatifs 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.

C. Les réseaux de santé, une réponse aux besoins ?

1. Les besoins en soins palliatifs

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[31], soit 28% des décès de la même année. Dans une enquête menée en milieu hospitalier de courts séjours en 1996, Bouté obtenaient un chiffre voisin : 31% des personnes hospitalisées (656/2116) relevaient des soins palliatifs dans cet établissement[16] qui ne comportait que 15 lits spécialisés en soins palliatifs.

¹ INSEE, 2002

² INSEE, 1996

³ INSEE, 2002

⁴ ENCR, European Network of Cancer Registries

A l'image de cet établissement, l'offre de soins en matière de soins palliatifs est loin de couvrir les besoins[67]. En Ile-de-France par exemple, la Direction Régional des l'Affaires Sanitaires et Sociales 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 malgré la loi hospitalière de 1991, la circulaire de 1986¹ et la loi de juin 1999², les besoins ne sont pas encore couverts.

b) Une offre de soins palliatifs

Depuis la loi de juin 1999³, les soins palliatifs ainsi que la prise en charge de la douleur sont des droits reconnus aux patients. Mais les structures restent peu nombreuses. Certes, le développement de lits hospitaliers de soins palliatifs progresse. 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* »[35], les réseaux de soins palliatifs donnent la possibilité au patient et à sa famille, d'être pris en charge à son domicile, avec leurs intervenants habituels, médecin généraliste, infirmières, kinésithérapeutes,... Car c'est aussi un choix pour le médecin et l'infirmière de pouvoir accompagner ses patients en fin de vie, choix qui ne leur 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 Larcher[52], 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 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

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

³ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

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 efficaces les moyens disponibles et pourrait apporter une aide à la pratique des hospitaliers et des libéraux.

Mais les soins palliatifs ne doivent être pratiqués qu'en milieu hospitalier. Les soins palliatifs peuvent aussi être dispensés au domicile, dans l'environnement socio-familial du patient, bien qu'il ne soit pas dans l'air du temps de décéder à domicile.

2. Fin de vie à domicile

a) **Le mythe de la fin de vie à domicile**

Au début du XX^e 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[7]. 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 Thorpe dans un article de 1993 reprenant les données de la littérature internationale[83], 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.

Or pour 25% de la population générale, "mourir à domicile" est un critère de "bonne mort", alors que "mourir à l'hôpital" en est un pour à peine 8% des personnes[14]. En revanche, il est fréquent que la survenue du décès du patient à domicile soit plus le résultat d'une volonté des soignants que des patients eux-mêmes[82].

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[81] 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.

La rareté des ressources disponibles pour le maintien à domicile en fin de vie peut expliquer que de nombreux patients décèdent en institution. Mais il existe d'autres facteurs pouvant expliquer ce phénomène. Le maintien à domicile d'une personne atteinte d'une maladie grave n'est, en effet, pas sans obstacle.

Ainsi pour Beuzart dans une enquête en population générale[14], 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%).

Doyle quant à lui[32], soulignait le manque de disponibilité, le manque de formation et d'expérience des médecins, en particulier dans le traitement de la douleur et dans l'accompagnement psychologique des patients et de leurs proches.

Il existe principalement 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[72]. 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 et la tension

psychologique occasionnés 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 cancérologie 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 partagent l'habitation peuvent ne plus se sentir chez eux.
De plus, l'intervention de nombreux professionnels, souvent changeant 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, le fait de mourir à domicile peut 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[21]. 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 situations médicale, psychologique ou matérielle difficiles, 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. Thorpe[83] 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.

L'organisation en réseau de santé peut remplir ces conditions et peut apporter une aide au maintien à domicile des personnes en fin de vie.

b) 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. Les professionnels de santé intervenant 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 Thorpe[83] sont remplis lors du fonctionnement en réseau, comme le montrent aussi des expériences étrangères[39] :

- 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 face aux 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.

Des expériences étrangères[48, 79, 80] rapportent les effets positifs de ce type d'organisation permettant une coordination des prises en charge. Les auteurs montrent que ces organisations permettent de diminuer les durées d'hospitalisation et tout en augmentant le nombre de décès à domicile, sans effet néfaste sur leur qualité de vie.

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.

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

Les professionnels de santé interrogés déclarent prendre en charge environ 3 patients par an en fin de vie à domicile (question 6). Les professionnels reconnaissent ne pas se sentir toujours à l'aise dans cette prise en charge (question 7). Ces résultats vont dans le même sens que ceux trouvés lors de l'enquête menée conjointement en 2002 par Observatoire Régional de la Santé de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur et l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale[12].

Les difficultés rencontrées sont de plusieurs ordres. Tout d'abord, les professionnels trouvent ces prises en charge lourdes, d'autant qu'ils se sentent souvent isolés. Ils éprouvent d'autre part des difficultés d'ordre technique, dans le maniement du matériel (principalement les médecins) et ressentent des difficultés d'ordre psychologique (principalement les infirmiers) (question 8). Ces éléments sont d'autant plus importants à souligner que les professionnels interrogés ont en moyenne 16 ans d'exercice libéral et qu'ils travaillent déjà pour une grande majorité (76%) en cabinet de groupe (question 1). Cet isolement exprimé par les médecins se retrouve dans les discours d'autres professionnels comme celui des infirmières[25].

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 7). 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. La nécessité d'introduire ces notions au programme des études médicales avait été affirmée par le Sénat (rapport Neuwirth[67]), le Conseil Economique et Social[21] et le Conseil National de l'Ordre des Médecins[22]. 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.

Face à ce constat, plus de la moitié des professionnels pensent que le réseau va les aider dans la prise en charge des patients à domicile (question 13). C'est d'ailleurs le besoin d'être aidés lors de la prise en charge de ces patients qui est la principale motivation des professionnels à l'adhésion au réseau étudié (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[54]. Une autre étude de 1999[9] montrait que pour 57% des médecins généralistes interrogés, le travail en 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%).

Les professionnels interrogés espèrent que le travail en réseau sera pour eux l'occasion d'un partenariat plus étroit avec d'autres professionnels de santé. D'ailleurs, 52% d'entre eux travaillent déjà avec d'autres réseaux de santé (question 5), ce qui leur apporte plus de liens et d'échanges et leur offre une formation.

Mais, 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[9, 54], seulement 13% à 26% d'entre eux 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... D'autres menaces pèsent sur les réseaux, pouvant entraver leur développement et leur pérennisation[55, 63]: 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 pourraient limiter aussi l'accès des patients à de telles structures et donc à une prise en charge et à des soins de qualité. S'il est reconnu que les réseaux de santé présentent un intérêt de santé publique, 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 prises en charge de qualité.

Dans le développement qui suit, nous verrons quelles réponses les réseaux peuvent apporter aux besoins des professionnels.

D. Une organisation des soins repensée

Afin de mieux prendre en charge les patients, les réseaux de santé mettent à disposition des professionnels une organisation adaptée afin que les intervenants puissent « *mieux vivre (leur) condition de professionnel* »[70].

Pour Grémy[41], les réseaux de santé ont besoin, pour répondre à leurs objectifs, d'un certain nombre d'éléments, qu'il appelle "ingrédients". Quatre d'entre eux 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.

1. Une prise en charge globale, médicale, sociale et psychologique

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 organes et par spécialités. 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[66]. 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.

Le médecin doit tenir compte de ces éléments lors de sa prise en charge. La prise en charge au sein d'un réseau doit être globale sur 2 plans[41] :

- sur un plan "synchronique", la prise en charge est médico-psycho-sociale, comme nous venons de le dire ;
- 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[66] 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, 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 puisqu'il crée « *les conditions d'une collaboration plus dynamique entre les acteurs* »[43].

2. Un 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[15], 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[51]. 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 gardes médicales en médecine générale, particulièrement en milieu rural, cet engagement des professionnels dans les réseaux de santé témoigne de leur réel désir de s'impliquer pour leurs patients, 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, sans rupture et 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.

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 2002¹. (cf. annexe VI)

3. Le dossier de soins partagé, un outil mis au service de la continuité et de la coordination des soins

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* »². Il peut regrouper, selon les cas, le dossier médical, le dossier infirmier, le dossier du psychologue, etc. selon les acteurs de la prise en charge. C'est un « *élément de qualité des soins* »³.

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 Article L.1111-7 du code de la santé publique

³ Arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès

Les praticiens libéraux intervenant pour des soins réguliers à domicile ont depuis longtemps utilisé un dossier commun. Un cahier laissé au domicile permettait en effet aux divers intervenants, médecins, kinésithérapeutes ou infirmières, d'être informés sur les observations et les soins des autres intervenants. Pour autant, il ne s'agissait pas, en général, d'un dossier unique, car chaque intervenant possédait par ailleurs son propre dossier 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'était donc souvent qu'un cahier de transmission, mais permettait de créer du lien entre les intervenants qui se succèdent sans jamais se rencontrer. Un dossier unique et pouvant être consulté par tous les intervenants était donc nécessaire.

Le dossier est dit "partagé" quand les données qu'il contient sont accessibles à des professionnels participant à la prise en charge du patient. Des aménagements du secret professionnel permettent ce partage depuis 2002¹. Ce point sera abordé en même temps que l'évolution du secret professionnel en réseau.

Le dossier de soins commun à différents intervenants est ainsi devenu l'outil de la circulation d'informations dans un but de continuité et de qualité des soins[11].

La vocation des réseaux étant d'assurer une prise en charge de meilleure qualité, plus coordonnée et mieux adaptée aux besoins du patient, les réseaux ont dû 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.

La nécessité de la circulation des informations est utile 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 : dossier médical informatisé, courrier postal, télécopie, courrier électronique via une messagerie sécurisée, un serveur Internet protégé... Sans

¹ Article L.1110-4 du code de santé publique, issu de la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits de malades et à la qualité du système de santé

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 d'information doit s'effectuer à trois niveaux et fait appel au dossier de soins :

- 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, accessible par chacun d'eux est donc nécessaire, comme le confirment l'avis des professionnels interrogés (questions 23 à 26).
- Ensuite, le partage des informations concernant le patient est nécessaire avec les professionnels intervenant dans le cadre d'une garde ou d'une 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 de week-ends était à l'étude. 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 équipe de soins. Dans le cadre du réseau étudié, un certain nombre de conventions signées avec des hôpitaux locaux permet à ces équipes 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.

Les professionnels interrogés éprouvaient tous le besoin d'un tel outil, permettant une mise en commun d'informations et un accès à ces informations en temps réel.

Ceci nécessite donc un dossier unique et réactualisable en temps réel. 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, l'informatisation du dossier de soins va modifier leurs pratiques professionnelles, mais principalement en améliorant les relations entre professionnels, puisqu'ils estiment pour la plupart que l'outil informatique ne va pas modifier la prise en charge du patient, ni la relation médecin-patient.

Quant au partage des informations des données contenues dans le dossier, les médecins et infirmiers sont d'accord pour partager leur dossier entre eux. Mais concernant le partage entre eux, les psychologues et les assistantes sociales, il semble que les médecins et infirmiers n'éprouvent pas le besoin d'avoir accès à tout leur dossier, tout comme ils ne leur accorderaient pas à tous un accès intégral à leur propre dossier. Ceci pourrait s'entendre comme une sorte de "protectionnisme" de la part des professionnels interrogés, voulant par là respecter le secret professionnels vis-à-vis de ces autres professionnels. Mais ceci pourrait témoigner également de la prise de conscience que certaines informations contenues dans le dossier, recueillies auprès du patient, n'ont pas vocation à être diffusées, même au sein d'une communauté de professionnels soumis au secret, n'étant pas nécessaires à la continuité des soins. Ces informations sont celles par exemple peuvent être des données socio-économiques ou des éléments touchant à la sphère de l'intime ou de la vie privée.

Un autre point est frappant : un tiers des médecins a dit qu'il ne mentionnerait pas toutes les informations qu'il détient sur un patient dans le dossier unique (questions 23 et 24). Cet élément peut être vu comme une crainte des médecins vis-à-vis du partage du dossier entre professionnels, 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. Pour autant, le médecin est dans son bon droit de ne pas divulguer toutes les informations qu'il détient, lorsqu'il le fait dans l'intérêt du patient.

Ceci pose ainsi la question du "secret partagé" et en particulier du niveau de partage des informations du dossier et leur droit d'accès.

Pour ces raisons, nous préférons les termes de "dossier commun" ou "dossier unique" à celui de "dossier partagé", ce dernier terme pouvant prêter 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. Cette notion est intimement liée à celle du secret partagé que nous détaillerons plus avant.

Ainsi, 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 le libre accès.

Interrogés les demandes d'accès des patients et des proches au dossier médical, les professionnels sont nombreux à dire qu'il y aura des demandes, ce d'autant plus que les patients ou ses proches n'auront pas été informés de l'évolution de l'état de santé du malade.

Sur les modalités de transmission du dossier, les professionnels ne semblent pas au courant de la nouvelle réglementation. Les modalités de la communication de ces éléments sont en effet régies par l'article L.1111-7 du code de la santé publique introduit par la loi du 4 mars 2002, qui prévoit une transmission intégrale directe d'une copie papier du dossier au patient, sans qu'une intermédiation par un médecin soit nécessaire. Quant à la transmission du dossier aux proches en revanche, elle n'est pas autorisée du vivant du patient. Seule la transmission d'informations aux ayants droit d'un défunt est possible, mais pas la transmission du dossier.

Au vu de ces constatations, le développement d'un outil d'information et de continuité des soins tel que le dossier commun, est un véritable enjeu pour les réseaux de santé. Le travail en réseaux ne peut se concevoir sans une circulation d'informations, à condition que celle-ci se fasse dans le respect de la confidentialité des données concernant le patient. Ce point rejoint les problématiques développées plus avant concernant la sauvegarde du secret professionnel dans les réseaux de santé.

4. La formation des professionnels et les protocoles de soins, pour une démarche d'amélioration de la qualité

a) **Formation des professionnels**

Comme le confirment les professionnels interrogés, la formation médicale proposée par ce réseau répond à un besoin ressenti de réactualiser leurs connaissances, dans les domaines des soins palliatifs et de la douleur, enseignés depuis peu dans les Facultés de Médecine et les Instituts de Formation en Soins Infirmiers. Les professionnels ressentent ainsi le besoin d'être mieux formés dans la prise en charge de la douleur et quant à l'approche psychologique de la fin de vie, besoins fortement similaires à ceux évalués par d'autres auteurs[77].

Cette formation se situe à 2 niveaux :

- tout d'abord lors de sessions de formation organisées périodiquement par les membres promoteurs du réseau. La totalité des professionnels interrogés estime que ce type de formation est nécessaire au sein du réseau (question 29).
- 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.

Elle répond de plus à une obligation déontologique. Selon l'article 11 du code de déontologie médicale, les médecins sont tenus « *d'entretenir et de perfectionner [leurs] connaissances* ». La formation continue des médecins est pour eux un « *devoir professionnel* »². (cf. annexe III)

Depuis la loi du 4 mars 2002³, elle est même devenue une obligation légale pour tout médecin. 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* »⁴. La même année, le législateur a voulu faire des réseaux de santé un lieu de formation pour les professionnels y adhérant⁵.

Il ressort de ces entretiens que cette formation, dont le but ultime est d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients, poursuit deux objectifs[8] :

- le premier objectif est l'amélioration des connaissances théoriques et des compétences pratiques des professionnels : cette formation théorique, qui peut être agrémentée d'une réflexion sur cas cliniques et/ou cas pratiques, est dispensée pour partie lors des sessions

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

² Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins

³ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁴ Article 4133-1 du code de la santé publique

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

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 professionnels soignants du domicile. C'est également un partage d'expériences entre généralistes, infirmiers et praticiens spécialistes et entre professionnels 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.

- 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, un apprentissage 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 aussi pour mission l'évolution des pratiques des professionnels[24]. En effet, les connaissances, pratiques ou théoriques acquises en formation ou sur le terrain, doivent pouvoir être réinvesties dans les situations cliniques à venir. Bien que peu de professionnels n'aient pris en charge des patients à l'aide du réseau au jour de l'entretien, 68% (question 33) de ceux qui étaient allés au moins une fois en formation, disent avoir pu réinvestir en pratique des notions acquises en formation. Cette enquête est simplement déclarative et la réalité sur le terrain ne peut être vérifiée. Une évaluation objective serait plus complexe, mais certainement plus riche, explorant par exemple l'impact de la formation sur la pratique des médecins généralistes, la qualité de la prise en charge et *in fine*, 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 professionnels de santé et améliorer la prise en charge des patients[17]. Cependant, tous les programmes de formation n'ont pas la même efficacité[28, 29]. Ainsi, l'efficacité des programmes de formation ne se présume pas sur le simple fait de leur existence,

d'autant plus qu'il a été montré que la formation médicale n'est responsable que pour un tiers, de l'évolution des pratiques médicale[3].

La diffusion de protocoles de soins ou protocoles thérapeutiques participe également à l'action de formation au sein des réseaux de santé.

b) Les protocoles de prise en charge

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 professionnels sont quasi unanimes sur l'importance de la réalisation et de l'utilisation de tels documents (question 34). Ils mettent en avant la nécessité d'avoir à leur disposition des aides mémoires, des référentiels et les effets positifs induits sur la qualité des soins. Il est important de remarquer que l'utilisation de protocoles pourrait être pour certains professionnels une initiation au travail en réseau, en incitant l'utilisation d'un langage commun.

Cependant, ces résultats doivent être nuancés dans la mesure où les protocoles de ce réseau n'avaient pas encore été diffusés et donc que peu de professionnels avaient eu l'occasion de les lire et de les appliquer.

Mais les résultats de notre enquête, qui s'assimile sur ce point à une enquête d'opinion sur les protocoles de prise en charge, rejoignent les résultats d'enquêtes récentes d'évaluation des bénéfices induits par l'utilisation de protocoles et de guides de bonnes pratiques chez des patients en fin de vie[33, 46]. Ces enquêtes mettent en effet en évidence la large utilisation de protocoles dans la prise en charge de patients en fin de vie. Ils montrent que ces supports sont une aide très efficace dans la gestion des symptômes des patients en fin de vie, principalement la douleur, la constipation, les nausées et l'anxiété, dans l'évaluation clinique de l'état du patient et dans la mise en place de traitements pharmacologiques et non pharmacologiques. D'autres auteurs ont cherché à montrer les changements de pratiques induits par la diffusion et l'utilisation de protocoles de soins et de prise en charge, avec pour conséquence une diminution de la durée et du coût d'hospitalisation par exemple[91].

Cependant, parmi les professionnels interrogés, quelques-uns ont exprimés leur réticence vis-à-vis des protocoles, principalement en disant que ces documents de référence ne devaient pas être appliqués aveuglément et que les professionnels, médecins en particulier devaient rester libres de les appliquer ou non.

Ces notions se rencontrent dans la littérature où certains auteurs soulignent les effets négatifs de la diffusion et du recours à des protocoles de soins dans la pratique clinique[56, 86]. Ainsi les protocoles ont été décrits comme des "cookbook", des livres de cuisine, trop rigide et ne permettant pas d'individualisation des soins. De plus, la perte d'autonomie des soignants utilisant des protocoles est un des effets reprochés, avec pour corollaire un effet négatif sur la pratique de soins des professionnels, pratique devenant moins satisfaisante à leurs yeux.

Ainsi, l'avis favorable des professionnels que nous avons interrogés ne doit pas faire oublier la nécessaire évaluation de l'utilisation de protocoles, évaluation qui devra tout d'abord s'attacher à apprécier l'importance de leur diffusion, le recours à ces documents en pratique clinique mais également l'impact sur la modification des pratiques dans le sens d'une amélioration de la qualité des soins et de la santé des patients.

Ces études d'évaluation ne semblent pas aisées à réaliser, d'autant que la culture d'évaluation en pratique libérale est encore assez peu développée, car souvent vue comme un contrôle des prescriptions et des soins réalisés plutôt que comme une démarche 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 et des professionnels.

Il est important que les réseaux de santé œuvrent dans ce domaine, conformément à leurs objectifs. Il ne serait pas acceptable en effet que soient diffusés officiellement des protocoles et institutionnalisés des pratiques, sans que soient menées une réflexion et une évaluation sur les bénéfices et inconvénients de telles pratiques. Leur évaluation serait pour les réseaux un label de qualité, apprécié autant par le grand public que par les professionnels de santé et les institutions sanitaires.

E. Le respect des droits des patients : respect du secret professionnel dans les réseaux, procédure d'information et de recueil du consentement des patient

L'évolution des pratiques induite par le travail en réseau est de nature à faire évoluer la relation médecin-patient. Elle doit se faire dans le respect des droits des patients, principalement droit à l'information et droit à la confidentialité et au respect de la vie privée.

Le droit à la confidentialité et au respect de la vie privée des patients est possible grâce à une évolution du secret professionnel rendant possible le travail en réseau. Quant à l'information des patients entrant dans un réseau, elle a été encadrée par décret en 2002.

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 professionnel

Depuis Hippocrate (460-375 av J.C.) le secret médical est le fondement de la relation de confiance qui s'établit entre le médecin et son patient[69]. Pour soigner, le médecin a besoin de recueillir auprès du patient des éléments appartenant à la sphère de sa vie privée. Comme l'écrivait 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. Ceci est rappelé dans le Serment du Conseil National de l'Ordre des Médecins prêté actuellement par les futurs médecins : « (...) *Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs (...)* ».

La notion de secret professionnel n'apparaît qu'en 1941 dans la première version du code de déontologie médicale, alors que la première disposition visant à réprimer pénalement une violation du secret médical avait fait son apparition dès 1810 dans l'article 378 du code pénal, remplacé depuis 1994 par l'article 226-13 du nouveau code pénal².

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

Les réformes successives du code de déontologie médicale ont consacré le secret professionnel en devoir général du médecin par son article 4. La notion apparaît de plus dans de nombreux autres articles (cf. annexe III).

Les infirmiers, psychologues et travailleurs sociaux ont également un secret professionnel. Ainsi, « *dans l'ensemble de ces activités, les infirmiers sont soumis au respect des règles professionnelles et notamment du secret professionnel (...)* »¹. Quant au psychologue, « *(...) Il assure la confidentialité de l'intervention psychologique et respecte le secret professionnel, la préservation de la vie privée, y compris lorsqu'il est amené à transmettre des éléments de son intervention (...)* »². Concernant les interventions des travailleurs sociaux, le code de l'action sociale précise dans son article L.311-3 que sont assurés au patient « *(...) 1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité, (...) 4° La confidentialité des informations le concernant (...)* ».

Depuis la loi du 4 mars 2002, l'article L.1110-4 du code de la santé publique est venu préciser l'étendue de cette notion de secret professionnel qui « *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* » (cf. annexe IV).

Le secret médical n'est cependant pas absolu. Il a été aménagé afin de rendre possible la communication de certaines informations. 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.

b) Les dérogations légales au secret professionnel

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins[74] dénombre 14 cas de dérogations obligatoires au secret professionnel, 4 cas de permissions par la loi et 5 dérogations d'ordre jurisprudentiel. Elles sont présentes dans le code pénal, 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 (cf. annexe III).

¹ Article 1er du décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier

² Charte Européenne des Psychologues, adoptée à Athènes le 1er juillet 1995

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 concerner des problèmes de santé publique, par exemple les déclarations de grossesse, d'accident du travail ou de maladie professionnelle ou la rédaction de certificats de vaccinations.

c) L'évolution vers un "secret partagé"

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 secret était donc absolu et le concept de "secret partagé" qui s'est imposé au cours du siècle dernier dans la pratique médicale, est resté une exception "sui generis" jusqu'en 2002[59].

Un secret partagé collectif a été rendu 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 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 et la qualité des soins[58].

C'est donc la nécessité d'un partage d'informations dans l'intérêt du patient, qui a motivé cette évolution. Ce secret partagé qui ne reposait sur aucune base légale, a été consacré par la loi du 4 mars 2002 dite loi des droits des patients¹. Cette loi précise que *« 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 (...) »*.

Il faut ici remarquer que le terme de "secret partagé", largement utilisé et très répandu dans la littérature, ne se retrouve pas dans le texte législatif. Pour notre part, nous parlerions plus volontiers de "partage sélectif d'informations" comme l'avait précisé le Conseil National de l'Ordre des Médecins dès l'an 2000[58]. A cette date, il précisait qu'un partage d'informations n'est réalisable qu'entre professionnels de santé participant aux soins et qu'avec l'accord du

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

patient, et qu'il 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 entre certains professionnels, de certaines informations".

La loi introduit également d'autres dérogations au secret professionnel, qui pourront être particulièrement utiles aux praticiens dans des situations où ils étaient assez peu à l'aise : annonce d'un pronostic grave, fin de vie, patient inconscient, ... Les divulgations d'informations encadrées se font en direction principalement de la famille, de la personne de confiance et des ayants droit, pour mieux prendre en charge les patients et tout en respectant leurs volontés en matière d'information des tiers[47] (article L.1110-4, al. 3 du code de la santé publique, cf. annexe IV).

Ces dispositions seront particulièrement utiles lors de prises en charge en réseau.

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. Mais la nécessité d'un partage large de l'information ne doit pas faire oublier le droit du patient au respect de sa vie privée, vis-à-vis de certains professionnels extérieurs à l'équipe de soins et vis-à-vis de ses proches. Ainsi la charte du réseau, document officiel décrivant le réseau devant être porté à la connaissance du patient, doit faire état des « *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 un critère de leur évaluation. Le travail en réseau doit donc concilier le besoin de circulation d'informations et le respect de la confidentialité de ces données, dans un souci de qualité des soins et de respect des droits des patients.

Ainsi dans un réseau, chaque professionnel n'a pas nécessairement un droit d'accès à toutes les informations du dossier. Les réponses des professionnels quant au partage de leur propre dossier et le besoin d'accès au dossier des autres professionnels le montrent.

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

De nombreuses questions se posent. Quels professionnels ont droit d'accès à quelles informations ? Cela amène à définir des niveaux d'accès à ces informations. Doit-on envisager ces niveaux d'accès par profession ? Cette conception aurait pour conséquence de positionner les différents professionnels les uns par rapport aux autres, selon un système hiérarchisé, ce qui serait en quelque sorte un pas en arrière dans notre marche vers une prise en charge globale et coordonnée. Doit-on alors envisager des niveaux d'accès par type d'information ? Un élément venu à la connaissance d'un professionnel peut ne pas prendre de sens dans l'histoire médicale du patient au moment où il est recueilli, mais peut prendre du 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. Cette approche, qui sous-entend l'existence de "niveaux d'informations", aurait pour mérite de faire s'interroger les professionnels sur le contenu et le sens même de ces informations et sur leur finalité dans l'histoire de vie et le projet de soins du patient. Plus globale, cette démarche permettrait peut-être aussi de responsabiliser chaque professionnel vis-à-vis des informations recueillies auprès du patient et de la pertinence de leur partage au sein de la communauté de soignants. Mais si, intellectuellement, cette approche est plus satisfaisante, la réalisation d'un système permettant un accès à différents niveaux d'informations paraît beaucoup plus complexe.

Quelle que soit la solution retenue, les mesures de protection des données recueillies ne doivent pas entraver la circulation des informations dans un réseau, lorsque cette circulation apparaît pertinente et nécessaire à la prise en charge du patient, les informations étant recueillies dans le but de les faire circuler[85].

Dans le cas particulier des soins palliatifs, des aménagements du secret professionnel ont aussi permis une adaptation des pratiques, en particulier en matière d'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.

Concernant le dossier unique, des procédures spécifiques ont été étudiées afin de sécuriser la collecte, le stockage, la mise à jour et le transfert de données concernant le patient. Ces procédures techniques ne feront pas l'objet d'un développement dans ce travail.

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

a) Le devoir d'une information des patients : information orale ou information écrite ?

L'information du patient est le fondement de la relation médecin-malade, relation de confiance entre le médecin et son patient. Elle permet également son consentement éclairé aux soins et à la prise en charge proposée. Le devoir d'information qui incombe à tout médecin est un principe ancien et déontologique.

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. 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, il existait une présomption d'information du patient par le médecin. En cas de litige, c'était au patient de prouver le défaut d'information. Mais en 1997, une jurisprudence très remarquée de la Cour de Cassation² est venue bouleverser le droit de la responsabilité médicale, en opérant un renversement de la charge de la preuve. En cas de litige, c'est maintenant au médecin d'apporter la preuve qu'il avait délivré au patient l'information appropriée[61] : « *celui qui est légalement ou contractuellement tenu d'une obligation particulière d'information doit apporter la preuve de l'exécution de cette obligation* ».

Concernant le mode de preuve, la preuve restait libre, pouvant être apportée par tout moyen³. Ce point a été confirmé par la jurisprudence⁴.

Ainsi, 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 ou par inscription dans le dossier médical par exemple.

En mars 2000, l'Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Evaluation en Santé (ANAES) publiait des recommandations sur l'information des patients[5], 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

¹ Article 35, al. 1^{er} du code de déontologie médicale

² Cass. Civ. 1^e, 25 février 1997, dit arrêt Hédreul

³ Article 1316 du code civil

⁴ Cass. Civ. 1^e, 14 octobre 1997

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 aux prises de décisions médicales le concernant tout au long 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* ».

En 2002, les avancées jurisprudentielles en matière d'information des patients ont été reprises et intégrées dans la loi du 4 mars 2002¹ relative aux droits des patients[19]. Cette loi a ainsi introduit dans le code de la santé publique un chapitre intitulé « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté ». (cf. annexe IV)

Cette loi, qui fait référence aux recommandations de l'ANAES[5] complète le devoir d'information des médecins par un droit des patients à être informés[47]. 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.

Il reste cependant des cas d'exceptions au devoir d'information, dans lesquels le médecin peut se garder de délivrer au patient une information qu'il ne juge pas opportune[42]. Ce droit, dont jouit le médecin, est mentionné dans le code de déontologie médicale : « *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 (...)* »².

Mais le patient a également 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 (...)* »³.

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

² Article 35, al. 2 du code de déontologie médicale

³ Article L.1111-2 al.3 du code de la santé publique, introduit par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

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.

Mais le patient n'est pas la seule personne à être habilitée à recevoir des informations le concernant. Avec la loi du 4 mars 2002¹, la personne de confiance, la famille et les ayants droit sont entrés dans le cercle des confidents.

- **La personne de confiance** : son rôle est défini dans l'article L.1111-6 du code de la santé publique (cf. annexe IV). Elle peut être destinataire de l'information concernant le patient, lorsque celui l'y invite ou lorsqu'il n'est pas en état de la consentir. C'est donc une nouvelle dérogation au secret professionnel tel que l'envisage l'article L.1110-4 du code de la santé publique. Bien que son habilitation à recevoir l'information soit clairement établie, elle ne peut se substituer au malade pour consentir à sa place. Cette question sera abordée avec celle du consentement.
- **Les ayants droit** : l'article L.1110-4 du code de la santé publique déjà cité (cf. annexe IV) 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 »². Cette source d'information n'est pas à négliger dans la mesure où le législateur a considérablement facilité son accès au patient. Ce point a été abordé avec le dossier partagé.

b) Le principe du consentement des sujets en pratique médicale

Depuis les origines de la médecine, le consentement aux soins d'un patient était implicite et donc présumé constant. En effet, le seul fait de venir en consultation attestait du consentement aux soins. Puis le consentement s'est érigé en principe déontologique³ et ne pouvait être recueilli sans une information préalable appropriée et intelligible[92]. La tradition juridique française

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

² Article L.111-7 du code de la santé publique, introduit par la loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

³ Articles 36 et 41 du code de déontologie médicale

voulait que le consentement aux soins soit consensuel, c'est-à-dire recueilli de façon orale, voire tacite[42].

Cette nécessité d'obtenir le consentement du patient avant tout traitement ou toute investigation est apparue progressivement dans les textes réglementaires pour des pratiques jugées plus à risques. Le législateur a ainsi prévu un consentement formel dans certains domaines : en recherche biomédicale¹, lors des hospitalisations en psychiatrie² ou en cas de recours à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal³. Les lois de bioéthiques⁴ ont même fait entrer l'obligation du consentement des patients dans le code civil : *« 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 »*⁵.

La loi du 4 mars 2002⁶ est venue apporter des précisions sur le consentement des patients (cf. annexe IV). Ces obligations d'informations et de recueil du consentement des patients s'appliquent également lors d'une prise en charge en réseau.

c) L'information et le consentement dans les réseaux de santé

L'information des patients est un des éléments constitutifs de la prise en charge globale que doit proposer un réseau[66].

Les réseaux sont concernés à double titre par l'obligation d'information[52] :

- d'une part, les professionnels de santé prenant en charge un patient se doivent de lui délivrer une information concernant son état de santé et sa prise en charge, comme l'avait envisagé une circulaire de novembre 1999⁷ qui demandait aux réseaux de diffuser *« des informations écrites contribuant à l'éducation des patients (...) en sus d'une information orale adaptée »* ;

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

² 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

³ 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

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

⁵ Article 16-3 du code civil

⁶ Article L.1111-4 du code de la santé publique, introduit par la loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁷ 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 clarifier le circuit des soins dans lequel va entrer le patient.

Au vu des entretiens réalisés, les professionnels semblent conscients de l'importance de ce type d'information pour le patient. En effet, dans les 13 messages qui seraient délivrés (tableau VIII), 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 professionnels, 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. Ainsi l'information des patients sur le réseau à proprement parler, doit être intégrée à l'information que le patient a déjà pu recevoir sur sa maladie et sur sa prise en charge. Elle s'inscrit dans la relation et dans la continuité.

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.

Concernant le contenu et les modalités de l'information des patients dans les réseaux de santé, ils ont été précisés par le décret d'application de l'article L.6321-1 du code de la santé publique² (cf. annexe VI). La loi donne obligation au réseau de remettre aux patients un document d'information portant 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*

¹ Article 27 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

² Article D.766-1-3 du code de la santé publique, introduit par le 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

professionnels. La charte du réseau (...) et la convention constitutive (...) sont portées à la connaissance de l'utilisateur ».

Le législateur a ainsi rendu obligatoire une information écrite des patients pris en charge dans un réseau de santé, à l'aide d'un document qui 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. Mais ce document, évidemment, ne dispense pas de l'information orale.

En effet, un document écrit peut être utile à l'information. Comme certains auteurs l'ont montré[13, 26], la remise d'un document écrit en plus de l'information orale accroît la satisfaction des patients quant à l'information prodiguée, ce qui est un point non négligeable dans la relation de soins. Pour Rougé-Maillart[76], 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, 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* » [76], ce qui aurait pour effet paradoxal une désinformation des patients. Le Haut Conseiller Sargos dans son rapport sur l'arrêt du 14 octobre 1997¹ a d'ailleurs émis 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* ».

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[5] pour qui ce document, « *complément possible à l'information orale* », n'a pas « *vocation à recevoir la signature du patient* ».

Pour les professionnels interrogés (question 21), la signature du document ne sera pas toujours possible formellement. 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 de la compréhension de l'information délivrée[19].

¹ Cass. Civ. 1^{er}, 14 octobre 1997

Si la remise d'un document d'information 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 soulève de nombreuses interrogations, particulièrement en situation de fin de vie.

Tout d'abord, qui peut attester que la signature du patient est possible formellement ou est valide à l'instant ? La question posée aux médecins et aux infirmiers du réseau (question 23) les a souvent laissés perplexes. Les réponses ont été divergentes, se partageant entre le médecin traitant et la famille. On est aussi amené à se demander sur quels critères la signature du patient ne serait 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[5], reste difficile car très subjective et d'appréciation individuelle.

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. Ceci est tout à fait applicable aux réseaux de santé.

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

Tout comme pour l'information du patient, le recueil de son consentement se situe à 2 niveaux :

- 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 lui être garanti. Comme le rappelle Larcher[52], « *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, révocable à tout moment comme le veut la loi² a été ensuite réaffirmé par le

¹ CE 5 janv. 2000, M. T.

² Article 1111-4 du code de la santé publique introduit par la loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

décret du 17 décembre 2002¹ : « *Le réseau garantit à l'utilisateur le libre choix d'accepter de bénéficier du réseau ou de s'en retirer. (...)* ».

Concernant le consentement au traitement automatisé des informations nominatives le concernant, le patient a le droit de s'y opposer, conformément à la loi de 1978 dite "informatique et liberté"², tout comme il a un droit de consultation, de contestation et de rectification de ces informations.

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 du consentement au traitement automatisé d'informations nominatives. 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* ». A défaut de mention spécifique, le consentement à l'entrée dans le réseau pourrait rester oral.

Il peut paraître surprenant de plus de voir que 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, 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. Or la signature d'un document d'information peut être assimilée à un consentement : un patient refusant d'être pris en charge par le réseau ne jugerait pas 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, 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 à faire signer au patient.

¹ Article D.766-1-3 du code de la santé publique, introduit par le 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 Articles 3 et 26 de la 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)

Ensuite, il pourrait paraître étrange de demander un consentement signé à l'entrée dans un réseau, alors qu'une telle procédure n'est pas exigée en cas d'hospitalisation, même s'il est bien acquis qu'une prise en charge médicale ne peut se dérouler sans le consentement de la personne.

La prise en charge en réseau se distingue de la prise en charge hospitalière par la circulation de l'information. C'est donc 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.

Dans le cas particulier d'un réseau de soins palliatifs à domicile comme celui que nous avons étudié, le consentement des personnes est d'autant plus important à recueillir que les soins sont dispensés au 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 Hirsch[44], « *un sentiment d'intrusion et d'insécurité* » qu'il convient aux membres du réseau de dissiper. C'est aussi à cette intrusion médicale au domicile, à cette modification de l'environnement familial que le patient consent.

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 de 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 c'est souvent 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 même 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 pratique du 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.
- 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. Lors de cette visite, un dossier d'inclusion est remis au patient. Il 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 à son représentant légal, s'il accepte la prise en charge proposée par le réseau (cf. annexe VII) ; un acte d'information et de consentement au traitement automatisé des données nominatives également à faire signer par le patient en cas d'accord (cf. annexe VIII).
- dans un troisième temps, les documents d'information et de consentement sont recueillis par l'équipe de coordination ou l'équipe de soins habituelle, laissant un délai de réflexion au patient et à ses proches. Mais en pratique le consentement oral donné par le patient et sa famille suffit pour initier la prise en charge au domicile.
- 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 sont ensuite annexés au dossier médical du patient.

d) 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 a permis d'appréhender l'opinion et les attitudes des professionnels vis-à-vis de l'information et du recueil du consentement des patients à l'entrée dans le réseau. Des difficultés sont apparues.

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, l'utilisation du document d'information soulève quelques interrogations non encore résolues mais contournées pour permettre un fonctionnement dans l'intérêt des patients. Les principales difficultés rencontrées sont celles liées à la révélation de l'entrée en phase palliative, à l'existence d'une contradiction entre l'obligation d'information par le biais du document standardisé et à l'existence d'exception au devoir d'information des médecins et enfin le problème soulevé par la signature de ce document.

➤ *Les difficultés à révéler au patient son entrée en phase palliative*

Bien que l'information du patient soit d'abord orale, il n'est pas toujours simple 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 souvent du malaise ressenti par le médecin lors de l'annonce d'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[36, 68].

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 mais aussi tout au long de la prise en charge[18, 30]. 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 18).

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* »[73]. 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 Lassaunière[53], le transfert d'un patient en unité de soins palliatifs est une information en soit. Nombreux sont les patients informés sur la nature de leur maladie alors que

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

peu d'entre eux le sont de leur pronostic. Lassaunière reconnaît 4 obstacles à l'information des patients en fin de vie. Parmi eux, 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 code de la santé publique 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[20], ce qui va à l'encontre des principes déontologiques¹ et jurisprudentiels² 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 passé sous silence. 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 altère 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.

¹ Article 35 du Code de Déontologie Médicale

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

Cependant le médecin, dans les cas où l'information du patient ne pourrait être reçue par le patient lui-même, peut en informer la personne de confiance, 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 code de la santé publique 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 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 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, au risque que celui-ci 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 pas pour autant 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[53, 73]. 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, nous paraît être une attitude beaucoup plus humaine[73], quand bien même le document d'information ne serait pas remis.

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

L'article D.766-1-3 du code de la santé publique (cf. annexe VI) stipule 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[20] (CCNE), en matière d'information et de consentement de la

personne compétente. Le consentement suppose une double compétence : « *il faut pouvoir comprendre (clarté de l'entendement ou intellect) et pouvoir se déterminer librement (autonomie de la volonté)* ». Ceci peut engendrer des difficultés.

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[74].

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 pouvoir dispenser les 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* »¹. Le régime de protection a pour but de pourvoir « *aux intérêts de la personne* »². Mais le tuteur a surtout vocation à « *gérer les biens* » de la personne³ ; il « *perçoit les revenus de la personne protégée* » et « *prendra soin de la personne du mineur* »⁴. Mais concernant le consentement aux soins des patients adultes, le code civil n'apporte guère de précision et le débat demeure[34].

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 son intérêt. En conséquence, faire signer 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[92].

¹ Article 488 du code civil

² Article 490 du code civil

³ Article 497 du code civil

⁴ Article 500 du code civil

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 22). Certes, la famille proche du patient est dans certain cas la plus habilitée pour décider dans l'intérêt du patient. Ceci nécessite toutefois une bonne connaissance de la famille et des relations intrafamiliales 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 ?

Des auteurs recommandent aux professionnels de s'enquérir des volontés des patients au plus tôt dans l'avancement de la maladie, c'est-à-dire avant la perte des capacités cognitives. Ils avaient en effet constaté qu'en situation de fin de vie, les décisions médicales étaient plus souvent celles des soignants et des aidants naturels, et que les souhaits du patients était peu pris en compte[87, 89]. Ainsi les choix exprimés antérieurement peuvent servir de base à la réflexion et à la décision des professionnels et des aidants naturels dans les moments clés de la prise en charge.

Quant à la signature d'un membre de la famille, d'un proche ou de la personne de confiance, elle 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, il a été montré[90] 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[20] 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 retrouve 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 Esper[34], 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 le respecter. 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 n'est pas prévue. Elle 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 à exprimer un choix en matière de santé mieux que les proches. Le CCNE pose la question : « *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 ?* »[20]. 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 si 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. L'information des patients formalisée dans un document « *ne (prend) pas en compte l'individu dans sa singularité (et va) à l'encontre de la nature même de la relation médecin-malade* »[65].

e) 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 et par nécessité[71]. Pour 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, 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* »¹. 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* »[53] ?

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 décideur.

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*

¹ Article L.1111-4 du code de la santé publique

juridiquement à la décision ? »[53]. 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.

3. 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 (cf. annexe IV).

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 et la convention constitutive signée à la création du réseau entre les promoteurs et les autres membres du réseau, doivent être communiquées au patient.

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

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

effet pas si loin le temps du paternalisme médical, où le patient était infantilisé, incapable de comprendre et de décider pour sa propre santé[71]. 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 de la démarche d'amélioration de la qualité des soins qu'elle défend.

CONCLUSION

Les réseaux de santé sont vus par les professionnels comme une aide à la prise en charge des patients, grâce à une meilleure coopération, coordination et continuité des soins. Ils permettent une prise en charge globale, médicale, sociale et psychologique, du patient mais aussi de ses proches, ce qui est particulièrement important dans le domaine des soins palliatifs à domicile.

Mais la prise en charge en réseau de soins palliatifs à leur domicile soulève des questions éthiques, en matière de circulation des données, d'information et de recueil du consentement des patients.

Cependant, 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 réglementaires en la matière.

Mais il faut cependant rester vigilant face aux demandes d'évaluation de réseau émanant des tutelles, car aux yeux des tutelles, l'évaluation d'un réseau est principalement médico-économique. L'utilité d'un réseau se calcule ainsi par le ratio entre le nombre de patients pris en charge et le budget alloué.

Evidemment ce mode de calcul paraît absurde pour évaluer l'activité des réseaux de soins palliatifs car, à moyen égal, pour que beaucoup de patients soient pris en charge en réseau, il faudrait que les patients meurent... rapidement.

Il ne faut donc pas oublier de prendre en considération le temps de la prise en charge mais aussi la qualité des soins dispensés et la qualité de vie des patients et de leur entourage.

Or la qualité est nécessairement coûteuse et il serait bien surprenant que la société fasse des "économies" en prenant en charge des patients en fin de vie à leur domicile. Peut-être l'hôpital y trouve un bénéfice et peut réinvestir ces moyens pour d'autres patients. Mais le supplément de coût, dû entre autre à la médicalisation du domicile, sera supporté par le patient ou son assurance-maladie.

C'est donc aux évaluateurs de mettre en valeur les spécificités de la prise en charge en soins palliatifs, de faire comprendre la nécessité de repenser l'évaluation de la qualité de la prise en charge des patients (et non pas de l'utilisation des budgets alloués) en prenant en compte l'impact sur la qualité de vie des patients, mais aussi sur le respect de leurs droits et sur les pratiques des professionnels. Le véritable enjeu est peut-être là, c'est-à-dire de développer des méthodes d'évaluation adaptées au travail en réseau pour que ces structures mettent en valeur le travail réalisé au plus près des patients, dans toute ses dimensions, et pas uniquement d'un point de vue comptable.

Ceci mettrait peut-être fin à cette double conception des réseaux[60], avec d'une part, les « *réseaux voulus d'en haut* » c'est-à-dire voulus par les puissances publiques, à des fins de maîtrise des dépenses de santé, et d'autre part, les « *réseaux voulus d'en bas* », émanant de professionnels dévoués, dans une volonté d'amélioration de la prise en charge des populations.

UNIVERSITE DE DIJON

THESE SOUTENUE PAR M^{LLE} ISABELLE PLU

CONCLUSIONS

Des réseaux de santé se sont développés dans les années 80 en France, en particulier avec l'émergence de la pathologie sidéenne, pour laquelle coordination des soins et multidisciplinarité étaient indispensables. Beaucoup d'espoirs ont ainsi été mis dans les réseaux de santé, vus par certains auteurs, comme des outils pour restructurer le système de santé.


Nous nous sommes interrogés sur les enjeux de santé publique de telles structures, en terme d'organisation des soins, d'outils mis à disposition des professionnels et de respect des droits des patients.

Ce travail a été mené lors de l'évaluation externe d'un réseau de soins palliatifs à domicile. Nous avons pour cela réalisé des entretiens semi-directifs auprès des professionnels médecins et infirmiers libéraux adhérents au réseau, afin de connaître leurs attentes et leur vision du travail en réseau.

Il ressort de ce travail que, à l'image de ce réseau, les réseaux de santé sont vus par les professionnels comme une aide à la prise en charge des patients, grâce à une meilleure coopération, coordination et continuité des soins. Ils permettent une prise en charge globale, médicale, sociale et psychologique du patient mais aussi de ses proches, ce qui est particulièrement important dans le domaine des soins palliatifs à domicile.

Afin de garantir le respect des droits des patients et suite à un décret du 17 décembre 2004, des procédures d'information des patients et de recueil de leur consentement à l'entrée dans le réseau ont été mises en place. Dans le domaine des soins palliatifs, l'information et le recueil du consentement soulèvent des questions éthiques fondamentales, montrant le décalage qu'il peut exister entre des obligations réglementaires et la pratique médicale qui ne peut s'affranchir du respect de la personne humaine.

Le Président de la Thèse,

A. GISSERDIN


Vu et permis d'imprimer

Dijon, le 31 Août 2004

Le Doyen


M. GIRLOUD

BIBLIOGRAPHIE

1. Abadie M, Michel-Laaengh N, Morin B, Moussa H, Ellien F, Gaillard P, et al. Place et rôle d'une équipe mobile de soins palliatifs dans l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie au domicile. *Revue Geriatr* 2000;25(1):31-34.
2. Abiven M. [Palliative care, a medical discipline dealing with the end of life]. *Bull Acad Natl Med* 1999;183(5):881-5, 886-7.
3. Allery LA, Owen PA, Robling MR. Why general practitioners and consultants change their clinical practice: a critical incident study. *BMJ* 1997;314(7084):870-4.
4. ANAES. Principes d'évaluation des réseaux de santé. Paris; Août 1999.
5. ANAES. Information des patients : recommandations destinées aux médecins. Paris; Mars 2000.
6. ANAES. Evaluation des réseaux de soins, bilan de l'existant et cadre méthodologique. Paris; Octobre 2001.
7. Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Age à nos jours. Points ed. Paris; 1977.
8. 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(3):89-91.
9. Babany G, Bourliere M, Chevalier H, Chousterman M, Couzigou P, Desmorat 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(12):1289-95.
10. Bardin L. L'analyse de contenu. PUF ed. Paris; 1977.
11. Becchio M, Varroud-Vial M. Le dossier médical partagé, une approche nouvelle. *Rev Prat Med Gen* 2000;14(511):1766-9.
12. Ben Diane MK, Pegliasco H, Galinier A, Lapiana JM, Favre R, Peretti-Watel P, 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(11):488-92.
13. Berthelot JM, Rodat O. Informed consent : unanswered questions ? *Joint Bone Spine* 2003;70:205-9.
14. Beuzart P, Ricci L, Ritzenthaler M, Bondu D, Girardier J, Beal JL, 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(4):152-7.
15. Bonjour M, Schnyder C, Yersin B. [Multidisciplinary team and coordination of treatment network]. *Schweiz Rundsch Med Praxis* 1999;88(42):1726-30.
16. Bouté C, Millot I, Ferre P, Devilliers E, Piegay C, Lemery B, et al. [How are palliative care needs estimated in short-stay establishments? Apropos of an experience in Cote d'Or]. *Santé Publique* 1999;11(1):29-39.
17. Cantillon P, Jones R. Does continuing medical education in general practice make a difference? *BMJ* 1999;318(7193):1276-9.
18. Cimino JE. A clinician's understanding of ethics in palliative care: an American perspective. *Crit Rev Oncol Hematol* 2003;46(1):17-24.
19. Coelho J. L'obligation médicale d'information et son nouveau statut juridique. *Gestions hospitalières* 2003;425:307-14.
20. 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. 1998(n°58).
21. Conseil Economique et Social, Section des Affaires Sociales. L'accompagnement des personnes en fin de vie. Paris; 1999.
22. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Déontologie médicale et soins palliatifs; Janvier 1996.

23. Coordination Nationale des Réseaux. Rapport Paillerets : Réseaux de soins et les relations entre l'hôpital et la médecine de ville. 1999.
24. Coordination Nationale des Réseaux. Rapport final du groupe de travail "Formation et réseaux". Septembre 1998.
25. Cordier F. Soins palliatifs à domicile : des intervenants trop isolés. *Le Quotidien du médecin* 2003;7302:18-9.
26. Coudeyre E, Poirauudeau S, Revel M, Kahan A, Drape JL, Ravaud P. Beneficial effects of information leaflets before spinal steroid injection. *Joint Bone Spine* 2002;69(6):597-603.
27. CREDES, groupe IMAGE (ENSP), Bourgueil Y, Brémond M, Develay A, Grignon M, et al. L'évaluation des réseaux de soins, enjeux et recommandations. ENSP/CREDES ed. Rennes; 2001.
28. Davis DA, Thomson MA, Oxman AD, Haynes RB. Evidence for the effectiveness of CME. A review of 50 randomized controlled trials. *JAMA* 1992;268(9):1111-7.
29. 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(9):700-5.
30. De Haes H, Koedoot N. Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. *Patient Educ Couns* 2003;50(1):43-9.
31. Delbecque H. Le développement des soins palliatifs en France. In: Dunod, editor. *Manuel de soins palliatifs*. Paris; 2001. p. 38-50.
32. Doyle D. Domiciliary palliative care. In: Oxford University Press, editor. *Oxford text book of palliative medicine*. 2nd ed. Oxford; 1999. p. 957-73.
33. Ellershaw J, Smith C, Overill S, Walker SE, Aldridge J. Care of the dying: setting standards for symptom control in the last 48 hours of life. *J Pain Symptom Manage* 2001;21(1):12-7.
34. Esper C. La personne de confiance. *Gestions hospitalières* 2003;425:316-20.
35. Farsi F, Bey P, Serin D, Bugat R, Delaroche G, Philip T. [Cancer networks]. *Bull Cancer* 2002;89(2):197-206.
36. Faulkner A. ABC of palliative care. Communication with patients, families, and other professionals. *BMJ* 1998;316(7125):130-2.
37. Gaudin F. Réseaux de soins : une utilité qui reste à prouver. *Impact Médecin Hebdo* 2001;522:28-33.
38. Glorion B. La restructuration de l'offre de soins : réseaux et impact de l'e-santé. In: Conférence inaugurale du MEDEC; 2001; Paris; 2001.
39. Goh CR. The Asia Pacific Hospice Palliative Care Network: a network for individuals and organizations. *J Pain Symptom Manage* 2002;24(2):128-33.
40. Gomas J. Quelle collaboration domicile-hôpital en gériatrie ? *Gerontol Soc* 1999;90:181-3.
41. Grémy F. Les 19 ingrédients d'un réseau de soins coordonnés. *Actualité et Dossier en Santé Publique* 1998;24:26-9.
42. Gromb S. [The progress in the patient's right to information]. *Presse Med* 2003;32(12):535-7.
43. Haehnel P, Dusehu E. Problèmes éthiques et réseaux. *Actualité et Dossier en Santé Publique* 1998;24:45-6.
44. Hirsch E. Ethique et démocratie du soin dans la cité. In: Masson, editor. *La santé en réseau : objectifs et stratégie dans une collaboration ville-hôpital*. Paris; 2001. p. 126-9.
45. Hoerni B. Le secret médical. *Ouvertures* 1998;89:14-6.
46. Johnson DC, Kassner CT, Kutner JS. Current use of guidelines, protocols, and care pathways for symptom management in hospice. *Am J Hosp Palliat Care* 2004;21(1):51-7.
47. Jonas C. La loi du 4 mars 2002 et la pratique médicale quotidienne : apports et incertitudes. *Med Droit* 2002;56:1-5.

48. Jordhoy MS, Fayers P, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet* 2000;356(9233):888-93.
49. Kouchner B. Du réseau de soins au réseau de santé : une histoire chargée d'avenir. In: 3ème Congrès National des Réseaux; 2001; Paris; 2001.
50. 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.
51. Lamy D. Pratique médicale en réseau pluridisciplinaire. *Louv Med* 2002;121:S159-S165.
52. Larcher P, Poloméni P. La santé en réseaux : objectifs et stratégie dans une collaboration ville-hôpital. Masson ed. Paris; 2001.
53. Lassaunière J, Dunet-Larousse E. Loi relative aux droits des malades et fin de vie : les soins palliatifs au regard du droit. *Med Leg Soc* 2002;5(3-4):74-8.
54. 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(12):1228-34.
55. Leroux P, Dubourg D. Création d'un réseau gérontologique, joies et difficultés d'une aventure. *Gerontol Soc* 2002;100:111-22.
56. Lomas J, Anderson GM, Domnick-Pierre K, Vayda E, Enkin MW, Hannah WJ. Do practice guidelines guide practice? The effect of a consensus statement on the practice of physicians. *N Engl J Med* 1989;321(19):1306-11.
57. Mancret RC, Vadrot D, Vincent D. La construction des réseaux de soins ville-hôpital. Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Doin, Lamarre ed. Paris; 2001.
58. Marcelli A, Ordre National de l'Ordre des Médecins. Relations entre le secret médical et les secrets professionnels. Janvier 2000.
59. Marcelli A, Ordre National de l'Ordre des Médecins. Le secret partagé. Paris; Mai 1998.
60. Marrel P. Désir de réseau, réseau de désirs. *Actualité et Dossier en Santé Publique* 1998;24:47-9.
61. Mémeteau G. Devoir d'information : renversement de la charge de la preuve. *Med Droit* 1997;24:6-14.
62. Ménard D. Le pragmatisme de terrain, à la source du changement. In: La santé en réseaux : objectifs et stratégie dans une collaboration ville-hôpital. Masson ed. Paris; 2001. p. 48-51.
63. Micallef J, Bégaud B, Mariotte O, Blin O. [Public health networks : practical aspects and contribution to clinical research]. *Thérapie* 2000;55:541-5.
64. Morelle A. La défaite de la santé publique. Flammarion ed. Paris; 1998.
65. Moutel G. Information et consentement, fragilité d'un lien essentiel. In: L'Harmattan, editor. Le consentement dans les pratiques de soins et de recherche en médecine : entre idéalismes et réalités cliniques. Paris; 2003. p. 45-62.
66. Moutel G, Herve C. [Access to care, access to rights, and health education: stakes of the global management fo patients]. *Presse Med* 2001;30(15):740-4.
67. Neuwirth L, Commission des Affaires Sociales du Sénat. Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement; Février 1999.
68. Penel N, Ulazewski AL, Reich M. [The reality of disease: the testimony of Arthur and Isabelle Rimbaud]. *Presse Med* 2001;30(13):636-8.
69. Petit EP. [The Hippocratic Oath: source of medical ethics]. *Presse Med* 2002;31(2):52-5.
70. 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.
71. Rameix S. Du paternalisme à l'autonomie des patients ? l'exemple du consentement aux soins en réanimation. *Med Droit* 1995;12:1-6.
72. Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M. ABC of palliative care. The carers. *BMJ* 1998;316(7126):208-11.

73. Reich M, Deschamps C, Ulaszewski AL, Horner-Vallet D. [Disclosure of a diagnosis of cancer: paradoxes and misunderstandings]. *Rev Med Interne* 2001;22(6):560-6.
74. René L. *Commentaire du code de déontologie médicale*. Seuil ed. Paris; 1996.
75. Reynaud M. Les réseaux et les liens avec les autres addictions. *Alcoologie et addictologie* 2001;23(2):249-56.
76. 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(2):68-72.
77. Samaroo B. Assessing palliative care educational needs of physicians and nurses: results of a survey. Greater Victoria Hospital Society Palliative Care Committee. *J Palliat Care* 1996;12(2):20-2.
78. Sebag-Lanoë R. Soins palliatifs, éléments historiques et réflexions prospectives. *Soins Gerontol* 2003;42:33-37.
79. Smeenk FW, de Witte LP, van Haastregt JC, Schipper RM, Biezemans HP, Crebolder HF. Transmural care. A new approach in the care for terminal cancer patients: its effects on re-hospitalization and quality of life. *Patient Educ Couns* 1998;35(3):189-99.
80. Smeenk FW, van Haastregt JC, Gubbels EM, de Witte LP, Crebolder HF. Care process and satisfaction analysis of a transmural home care program. *Int J Nurs Stud* 1998;35(3):146-54.
81. Stajduhar KI, Davies B. Death at home: challenges for families and directions for the future. *J Palliat Care* 1998;14(3):8-14.
82. 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(19):2476-82.
83. Thorpe G. Enabling more dying people to remain at home. *BMJ* 1993;307(6909):915-8.
84. Trivalle C, Sebag-Lanoë R. Ethique et soins palliatifs : qui, quand, comment ? *Soins Gerontol* 2003;44:36-38.
85. Trudel P. La protection du droit à la vie privée dans les réseaux de soins au Québec. *Revue générale de droit médical* 2004;13:67-77.
86. Tunis SR, Hayward RS, Wilson MC, Rubin HR, Bass EB, Johnston M, et al. Internists' attitudes about clinical practice guidelines. *Ann Intern Med* 1994;120(11):956-63.
87. Verhaak CM, Kraaimaat FW, Staps AC, van Daal WA. Informed consent in palliative radiotherapy: participation of patients and proxies in treatment decisions. *Patient Educ Couns* 2000;41(1):63-71.
88. Viñas JM. L'avènement des réseaux : de la tuberculose aux ordonnances de 1996. *Actualité et Dossier en Santé Publique* 1998;24:13-4.
89. Visser A, van Leeuwen AF, Voogt E, van der Heide A, van der Rijt K. Clinical decision-making at the end of life: the role of the patient's wish. *Patient Educ Couns* 2003;50(3):263-4.
90. Warren JW, Sobal J, Tenney JH, Hoopes JM, Damron D, Levenson S, et al. Informed consent by proxy. An issue in research with elderly patients. *N Engl J Med* 1986;315(18):1124-8.
91. Weingarten SR, Riedinger MS, Conner L, Lee TH, Hoffman I, Johnson B, et al. Practice guidelines and reminders to reduce duration of hospital stay for patients with chest pain. An interventional trial. *Ann Intern Med* 1994;120(4):257-63.
92. Wolf M, Gaillard M, Herve C. [Informed consent: what is the question? Correlation between practice and theory]. *Presse Med* 1997;26(36):1725-9.
93. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. *World Health Organ Tech Rep Ser* 1990;804:1-75.

INDEX

Index des tableaux

Tableau I - Répartition des durées moyennes d'exercice des professionnels interrogés.....	17
Tableau II - La représentation des réseaux par les professionnels interrogés.....	18
Tableau III - Attentes des professionnels vis-à-vis du réseau et pour leurs patients.....	23
Tableau IV - Attentes des professionnels vis-à-vis du réseau pour leurs pratiques professionnelles.....	23
Tableau V - Attentes des professionnels vis-à-vis du réseau dans leurs relations avec les autres professionnels.....	24
Tableau VI - Les modifications des pratiques attendues par l'utilisation d'un dossier de soins partagé et informatisé.....	24
Tableau VII - La justification de l'information des patients et de leurs proches par le médecin.....	32
Tableau VIII - Les informations jugées les plus importantes à délivrer au patient à son entrée dans le réseau ...	33
Tableau IX - Les informations jugées les plus importantes à délivrer aux proches à l'entrée du patient dans le réseau.....	33
Tableau X - Les médecins et l'information des patients dans le respect du cadre réglementaire.....	36

Index des figures

Figure 1 - Adhésion des professionnels à des réseaux de santé.....	19
Figure 2 - Apports des autres réseaux de santé dans la pratique des professionnels.....	19
Figure 3 - Difficultés rencontrées par les professionnels dans la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile.....	20
Figure 4 - Besoins des infirmiers d'avoir accès aux dossiers des autres professionnels.....	26
Figure 5 - Besoins des médecins d'avoir accès aux dossiers des autres professionnels.....	26
Figure 6 - Pratiques envisagées des infirmiers quant au partage de leur dossier avec les autres professionnels.....	27
Figure 7 - Pratiques envisagées des médecins quant au partage de leur dossier avec les autres professionnels.....	27
Figure 8 - Personnes les plus habilitées pour apprécier les capacités d'un patient à consentir.....	36

ANNEXES

Annexe I : Guide d'entretien.....	101
Annexe II : Grille d'analyse des entretiens.....	104
Annexe III : Extraits du code de déontologie médicale : articles 4, 11, 35, 36, 37, 38, 45, 46, 47, 49, 51, 71, 72, 73, 95, 104 et 108.....	113
Annexe IV : Extrait du titre II de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Démocratie sanitaire).....	116
Annexe V : Extrait du titre III de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Qualité du système de santé)	120
Annexe VI : 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	121
Annexe VII : Fiche d'information et de consentement des patients (réseau SPES).....	124
Annexe VIII : Fiche d'information et de consentement au traitement automatisé des données nominatives (réseau SPES)	131

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. Depuis combien de temps exercez-vous en secteur libéral ?
Quelle est votre profession ? Infirmier libéral Médecin généraliste
Vous exercez En association ? Seul au cabinet ?
2. Quelle serait votre définition des soins palliatifs ? (ce que ça englobe, pour quels patients, à quel moment de la maladie ?)
3. Pour vous est ce que la famille entre dans la définition comme bénéficiaire des soins palliatifs ? A quel niveau ?
4. Qu'est-ce qu'un réseau de santé pour vous ? Ses caractéristiques et ses missions ?

Pratiques antérieures au réseau SPES

5. Faites vous partie ou, avez-vous fait partie auparavant d'un réseau de santé ?
 - a. Si, oui combien ? De quel(s) type(s) de réseau s'agissait-il ou s'agit-il ?
 - b. Qu'est ce que ce(s) réseau(x) vous apporte(nt) dans votre pratique quotidienne ?
6. Preniez vous en charge des patients en soins palliatifs à domicile avant la création du réseau ?
Si oui, combien de patient en moyenne ?
Non, pourquoi ?
7. Est-ce que vous vous sentiez à l'aise dans cette prise en charge ? Expliquez
8. Avant le réseau, quels étaient vos rapports avec l'hôpital lors de la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile ?
9. 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 ?
10. Pourquoi et à quelle occasion avez-vous adhéré au réseau ? Comment s'est fait la rencontre ?

Plus values apportées par le réseau

11. Que pensez-vous que peut apporter le réseau pour vos patients ?
12. 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)
13. Que pensez-vous que peut vous apporter ce réseau dans vos relations avec les autres professionnels, libéraux ou hospitaliers ?
14. Y a t'il actuellement un ou plusieurs de vos patients suivis à domicile selon le modèle SPES ?
Oui, combien ?
Non, pourquoi ?
Quelles réflexions vous inspirent ces premières expériences ? Les points positifs ? Les difficultés rencontrées ?

Sur l'information

15. Quelles sont pour vous, les informations les plus importantes à donner au patient à son entrée dans le réseau ?
16. Quelles sont pour vous, les informations à donner aux proches à l'entrée du patient dans le réseau ?
17. En quoi pensez-vous que ces informations soient importantes à donner au patient, à ses proches ?
18. 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

19. 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
20. Est-ce que pour vous, le recueil du consentement à l'entrée dans le réseau est, ou sera facile à recueillir ? Expliquez
21. Selon vous, qui est le plus habilité pour apprécier les capacités du patient à consentir ?
22. 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 particulierExpliquez votre choix.

Sur le dossier de soins

23. Pensez-vous que le dossier partagé soit nécessaire dans le cadre du réseau ? Oui, non, expliquez
24. 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 ?
 - autreExpliquez vos choix.
25. 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.

26. 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

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

Si oui, comment envisagez-vous ce partage éventuel des éléments du dossier ?

Si non, pourquoi ?

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

Si oui, comment envisageriez-vous ce partage éventuel des éléments du dossier ?

Si non, pourquoi ?

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

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

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

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

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

33. Avez-vous pu réinvestir des éléments entendus en formation dans votre pratique quotidienne ?

Sur les protocoles :

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

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

36. Avez-vous vu les premiers protocoles ? Oui, non.

37. Que vous en a-t-il eu l'occasion d'utiliser ces protocoles dans votre pratique quotidienne ?

Avez-vous d'autres réflexions sur les réseaux ?

GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS

SUR LE PROFESSIONNEL

1. Description du professionnel

Numéro du professionnel :

Profession : IDE libérale

Médecin généraliste

Expérience libérale (en années) : |__|__|

Cabinet de groupe Exercice seul

VISION DES SOINS PALLIATIFS

2. 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
- Qualité de vie
- Cite spontanément la famille dans la définition (bénéficiaire des soins)

3. Place de la famille dans la définition des soins palliatifs :

- Rôle actif / soignant actif
- Maintien à domicile impossible sans engagement de la famille
- 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, coopération
- Autour d'une pathologie

- Missions

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

PRATIQUE ANTERIEURE AU RESEAU SPES

5. a) 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 Rêve diab Réseau Ronde Réseau VIH Réseau hépatite C

b) 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

6. 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) : |_|_|

7. 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
 Manque d'expérience

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

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

9. 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 :

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

- Avec IDE/méd. De bonnes relations
 Relations médiocres, faibles ou épisodiques
 Pas de relation

10. Motivation à l'adhésion au réseau SPES :

- Fonctionnait déjà avec l'EMSP
 Convaincu après avoir pris en charge un patient avec l'équipe
 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
 Contacté par courrier, mail liste
 Pour la formation proposée

PLUS VALUES APPORTEES PAR LE RESEAU SPES

11. Apports du réseau pour le patient :

- Rester à domicile en fin de vie
- Aider et soulager la famille au domicile
- Soutien psychologique des patients, des proches
- Ecoute permanente, réponse aux questions
- 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, travail d'équipe
- Amélioration de la relation avec le patient
- Rassurer, désangoisser le patient

12. Apports du réseau dans la pratique quotidienne du professionnel :

- 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, désangoisser le professionnel
- Intervention d'un tiers neutre dans la relation

13. 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, confronter ses pratiques avec celles des autres professionnels
- Meilleure reconnaissance de la place et de la fonction de l'autre soignant
- Travail d'équipe, collaboration

14. 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

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

- Existence et buts 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 des soins et de la qualité de vie du patient, de la famille
- Continuité de la prise en charge
- Besoin de psychologue pour l'information des patients sur pathologie et pronostic

16. 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

17. Importance de ces informations pour le patient :

- Non renseigné
- Pour avoir son accord
- Nouveaux et nombreux intervenants au domicile
- Honnêteté, transparence
- Réassurance, désangoisser
- Faire prendre conscience de la gravité de la situation (pronostic)

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
- Faire prendre conscience de la gravité de la situation (pronostic)

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

- Possible
- Pas toujours possible
- Difficile
- Impossible
- Pas de difficulté d'information des patients
- Patient demandeur d'information
- 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
- Contre le fait de donner une information uniquement écrite,
- Information verbale primordiale
- Adapter l'information délivrée au patient
- Savoir ce que sait le patient de son état
- Patient sait plus que ce qu'on pense
- Patient ne veut pas toujours entendre la vérité
- Respect de la volonté du patient de ne pas savoir
- 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

19. Recueil du consentement toujours possible avec la signature :

Oui Non Ne sait pas

Signature dans un deuxième temps

Cas des patient inconscients, troubles cognitifs, fatigue extrême

20. 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

21. 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

22. 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

Contre le fait de faire signer le document

DOSSIER MEDICAL PARTAGE

23. Nécessité du dossier de soins partagé

Oui Non

- Continuité des soins
- Plus d'informations
- Partage et transmission 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

24. Impacts de l'informatisation du dossier :

• Modification des pratiques :

Oui Non Ne sait pas

• Modification de la prise en charge du patient :

Oui Non Ne sait pas

• Modification de la relation médecin patient :

Oui Non Ne sait pas

• Modification des relations avec les autres professionnels :

Oui Non Ne sait pas

- Continuité des soins
- Qualité des informations
- Meilleure transmission/communication des informations
- Amélioration de la prise en charge
- Réticence à l'informatisation du dossier
- Complexité de l'outil informatique
- Perte de temps au remplissage
- Gain de temps, accès plus rapide aux informations du dossier
- 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
- Interface supplémentaire entre patient et médecin, perturbera la relation
- Améliorera la relation

• 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

25. Professionnel ressent besoin d'avoir accès au dossier de soins de :

Si le patient est d'accord

L'IDE/médecin Oui En intégralité
 Non Certains éléments

- Le psychologue Oui En intégralité
 Non Certains éléments
- L'assistance soc Oui En intégralité
 Non Certains éléments
- Autres Oui En intégralité
 Non Certains éléments

26. Professionnel d'accord pour partager son dossier avec les autres professionnels :

Si le patient est d'accord

- L'IDE/médecin Oui En intégralité
 Non Certains éléments
- Le psychologue Oui En intégralité
 Non Certains éléments
- L'assistance soc Oui En intégralité
 Non Certains éléments
- Autres Oui En intégralité
 Non Certains éléments

27. 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
 Patient n'a pas envie de savoir
 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
 Transmission d'un résumé
 Entretien nécessaire pour donner des explications
 Pas de transmission du dossier

28. 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
 Accord du médecin responsable
 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
 Transmission d'un résumé
 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

29. 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, rencontre, échanges entre professionnels
- Apprentissage du travail d'équipe, du travail en réseau

30. Attente du professionnel 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

31. Est allé au moins une fois en formation :

Oui Non

Si non, pourquoi ?

- Incompatibilité des horaires
- Manque de temps

32. Satisfaction vis à vis de la formation :

Oui Non

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

33. 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
- Esprit d'équipe

PROTOCOLES

34. Nécessité des protocoles :

Oui Non Utile

- Référence, aide mémoire
- Guide de bonne pratique, qualité des soins
- Langage commun, homogénéisation des pratiques
- Continuité des soins
- Eviter les erreurs
- Rassurer le professionnel, le patient, la famille
- Anticipation
- Meilleure gestion de l'urgence
- Mise en responsabilité des professionnels (infirmiers)

35. Attentes vis à vis des protocoles :

- Pas d'attente particulière
- Gestion de la douleur
- Troubles digestifs
- 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
- Ne permet pas individualisation de la prise en charge, trop rigide

36. A déjà vu les premiers protocoles :

- Oui
- Non

37. Mise en pratique des protocoles :

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

Application des protocoles en pratique :

- Gestion de la douleur

Autres réflexions sur les réseaux :

- Réticence de certains professionnels vis à vis des réseaux
- Peur de perte d'autonomie des professionnels (médecins)
- Lourdeur des procédures d'inclusion
- Lourdeur du dossier commun
- Multiplicité des intervenants au domicile
- Cloisonnement de la médecine dans un autre sens
- Trop de temps passé en réunion
- Permet de désengorger les hôpitaux

Annexe III : Extraits du code de déontologie médicale : articles 4, 11, 35, 36, 37, 38, 45, 46, 47, 49, 51, 71, 72, 73, 95, 104 et 108

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

Article 4

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 11

Tout médecin doit entretenir et perfectionner ses connaissances ; il doit prendre toutes dispositions nécessaires pour participer à des actions de formation continue.

Article 35

Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

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

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

Article 36

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 que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité.

Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article 42.

Article 37

En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique.

Article 38

Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage.

Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.

Article 45

Indépendamment du dossier de suivi médical prévu par la loi, le médecin doit tenir pour chaque patient une fiche d'observation qui lui est personnelle ; cette fiche est confidentielle et comporte les éléments actualisés, nécessaires aux décisions diagnostiques et thérapeutiques.

Dans tous les cas, ces documents sont conservés sous la responsabilité du médecin.

Tout médecin doit, à la demande du patient ou avec son consentement, transmettre aux médecins qui participent à sa prise en charge ou à ceux qu'il entend consulter, les informations et documents utiles à la continuité des soins.

Il en va de même lorsque le patient porte son choix sur un autre médecin traitant.

Article 46

Lorsque la loi prévoit qu'un patient peut avoir accès à son dossier par l'intermédiaire d'un médecin, celui-ci doit remplir cette mission d'intermédiaire en tenant compte des seuls intérêts du patient et se récuser si les siens sont en jeu.

Article 47

Quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée.

Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles.

S'il se dégage de sa mission, il doit alors en avertir le patient et transmettre au médecin désigné par celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins.

Article 49

Le médecin appelé à donner ses soins dans une famille ou une collectivité doit tout mettre en oeuvre pour obtenir le respect des règles d'hygiène et de prophylaxie.

Il doit informer le patient de ses responsabilités et devoirs vis-à-vis de lui-même et des tiers ainsi que des précautions qu'il doit prendre.

Article 51

Le médecin ne doit pas s'immiscer sans raison professionnelle dans les affaires de famille ni dans la vie privée de ses patients.

Article 71

Le médecin doit disposer, au lieu de son exercice professionnel, d'une installation convenable, de locaux adéquats pour permettre le respect du secret professionnel et de moyens techniques suffisants en rapport avec la nature des actes qu'il pratique ou de la population qu'il prend en charge. Il doit notamment veiller à la stérilisation et à la décontamination des dispositifs médicaux qu'il utilise et à l'élimination des déchets médicaux selon les procédures réglementaires.

Il ne doit pas exercer sa profession dans des conditions qui puissent compromettre la qualité des soins et des actes médicaux ou la sécurité des personnes examinées.

Il doit veiller à la compétence des personnes qui lui apportent leur concours.

Article 72

Le médecin doit veiller à ce que les personnes qui l'assistent dans son exercice soient instruites de leurs obligations en matière de secret professionnel et s'y conforment.

Il doit veiller à ce qu'aucune atteinte ne soit portée par son entourage au secret qui s'attache à sa correspondance professionnelle.

Article 73

Le médecin doit protéger contre toute indiscrétion les documents médicaux concernant les personnes qu'il a soignées ou examinées, quels que soient le contenu et le support de ces documents.

Il en va de même des informations médicales dont il peut être le détenteur.

Le médecin doit faire en sorte, lorsqu'il utilise son expérience ou ses documents à des fins de publication scientifique ou d'enseignement, que l'identification des personnes ne soit pas possible. A défaut, leur accord doit être obtenu.

Article 95

Le fait pour un médecin d'être lié dans son exercice professionnel par un contrat ou un statut à une administration, une collectivité ou tout autre organisme public ou privé n'enlève rien à ses devoirs professionnels et en particulier à ses obligations concernant le secret professionnel et l'indépendance de ses décisions.

En aucune circonstance, le médecin ne peut accepter de limitation à son indépendance dans son exercice médical de la part de l'entreprise ou de l'organisme qui l'emploie. Il doit toujours agir, en priorité, dans l'intérêt de la santé publique et dans l'intérêt des personnes et de leur sécurité au sein des entreprises ou des collectivités où il exerce.

Article 104

Le médecin chargé du contrôle est tenu au secret envers l'administration ou l'organisme qui fait appel à ses services. Il ne peut et ne doit lui fournir que ses conclusions sur le plan administratif, sans indiquer les raisons d'ordre médical qui les motivent.

Les renseignements médicaux nominatifs ou indirectement nominatifs contenus dans les dossiers établis par ce médecin ne peuvent être communiqués ni aux personnes étrangères au service médical ni à un autre organisme.

Article 108

Dans la rédaction de son rapport, le médecin expert ne doit révéler que les éléments de nature à apporter la réponse aux questions posées. Hors de ces limites, il doit taire tout ce qu'il a pu connaître à l'occasion de cette expertise.

Il doit attester qu'il a accompli personnellement sa mission.

Annexe IV : Extrait du titre II de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Démocratie sanitaire)

Loi n° 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 la 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.

(...)

Annexe V : Extrait du titre III de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Qualité du système de santé)

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

**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 I^{er} 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 4^o 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 8^o de l'article L. 6143-1 et au 6^o 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 VI : 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'infirmière(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'un 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 coordonnateurà 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 VIII : Fiche d'information et de consentement au traitement automatisé des données nominatives (réseau SPES)



**Réseau S.P.E.S
Soins Palliatifs Essonne Sud**

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

RESUME

TITRE DE LA THESE :

Les enjeux de santé publique des réseaux de santé, à partir de l'évaluation externe d'un réseau de soins palliatifs à domicile

AUTEUR :

Isabelle Plu

RESUME :

Beaucoup d'espoirs ont été mis dans les réseaux de santé vus par certains auteurs comme des outils pour restructurer le système de santé. Il nous importait d'évaluer les enjeux de santé publique de telles structures, en terme d'organisation des soins et de respect des droits des patients.

Ainsi, lors de l'évaluation externe d'un réseau de soins palliatifs à domicile, nous avons réalisé des entretiens semi directifs auprès des professionnels libéraux adhérents au réseau, afin de connaître la plus-value du travail en réseau.

Il ressort que les réseaux de santé sont une aide à la prise en charge des patients, grâce à une meilleure coopération, coordination et continuité des soins. Ils permettent une prise en charge globale, médicale, sociale et psychologique, du patient et de ses proches, fondamentale dans le domaine des soins palliatifs à domicile. Quant à l'information et au recueil du consentement des patients, ils soulèvent des questions éthiques fondamentales dans le domaine des soins palliatifs, montrant le décalage existant entre des obligations réglementaires et la pratique médicale dans le respect de la personne humaine.

MOTS-CLES :

Réseau de santé, Soins Palliatifs, Ethique, Droit des patients, Information, Consentement