



HAL
open science

**Relations médecine hospitalière - médecine de ville dans
le cadre du retour à domicile de patients cancéreux:
enquête auprès des médecins généralistes ; à propos de
30 dossiers**

Jean-Daniel Gradeler

► **To cite this version:**

Jean-Daniel Gradeler. Relations médecine hospitalière - médecine de ville dans le cadre du retour à domicile de patients cancéreux: enquête auprès des médecins généralistes ; à propos de 30 dossiers. Sciences du Vivant [q-bio]. 2000. hal-01732368

HAL Id: hal-01732368

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732368v1>

Submitted on 14 Mar 2018

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

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



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale



Par

GRADELER Jean – Daniel

Le

22 novembre 2000

Relations médecine hospitalière – médecine de ville dans le cadre du retour
à domicile de patients cancéreux.

Enquête auprès des médecins généralistes.

A propos de 30 dossiers.

Examineurs de la thèse :

M. J. ROLAND	Professeur	Président
M. P. BEY	Professeur	}
M. J.D. de KORWIN	Professeur	}
M. T. CONROY	Professeur	}
M. A. AUBREGE	Docteur en Médecine	}
	Maître de conférences associé	



THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale



Par

GRADELER Jean – Daniel

Le

22 novembre 2000

Relations médecine hospitalière – médecine de ville dans le cadre du retour
à domicile de patients cancéreux.

Enquête auprès des médecins généralistes.

A propos de 30 dossiers.

Examineurs de la thèse :

M. J. ROLAND	Professeur		Président
M. P. BEY	Professeur	}	
M. J.D. de KORWIN	Professeur	}	Juges
M. T. CONROY	Professeur	}	
M. A. AUBREGE	Docteur en Médecine	}	
	Maître de conférences associé		

UNIVERSITE HENRI POINCARÉ, NANCY 1
FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Claude BURLET

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Jacques ROLAND
Vice-Doyen de la Faculté de Médecine: Professeur Hervé VESPIGNANI

Assesseurs

du 1er Cycle :
du 2ème Cycle :
du 3ème Cycle :
de la Vie Faculaire :

Mme le Docteur Chantal KOHLER
Mme le Professeur Michèle KESSLER
Mr le Professeur Jacques POUREL
Mr le Professeur Philippe HARTEMANN

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Georges GRIGNON - Professeur François STREIFF

PROFESSEURS HONORAIRES

Louis PIERQUIN - Etienne LEGAIT - Jean LOCHARD - René HERBEUVAL - Gabriel FAIVRE - Jean-Marie FOLIGUET
Guy RAUBER - Paul SADOUL - Raoul SENAULT - Pierre ARNOULD - Roger BENICHOUX - Marcel RIBON
Jacques LACOSTE - Jean BEUREY - Jean SOMMELET - Pierre HARTEMANN - Emile de LAVERGNE
Augusta TREHEUX - Michel MANCIAUX - Paul GUILLEMIN - Pierre PAYSANT
Jean-Claude BURDIN - Claude CHARDOT - Jean-Bernard DUREUX - Jean DUHEILLE - Jean-Pierre GRILLIAT
Pierre LAMY - François STREIFF - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ
Pierre ALEXANDRE - Robert FRISCH - Jean GROSIDIER - Michel PIERSON - Jacques ROBERT
Gérard DEBRY - Georges GRIGNON - Pierre TRIDON - Michel WAYOFF - François CHERRIER - Oliéro GUERCI
Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Jean PREVOT - Pierre BERNADAC - Jean FLOQUET
Alain GAUCHER - Michel LAXENAIRE - Michel BOULANGE - Michel DUC - Claude HURIET - Pierre LANDES
Alain LARCAN - Gérard VAILLANT - Max WEBER - Daniel ANTHOINE - Pierre GAUCHER - René-Jean ROYER
Hubert UFFHOLTZ - Jean-Claude HUMBERT - Jacques LECLERE - Francine NABET

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS -
PRATICIENS HOSPITALIERS**

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : SCIENCES MORPHOLOGIQUES

1ère sous-section : (Anatomie)

Professeur Michel RENARD - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Gilles GROSIDIER
Professeur Pierre LASCOMBES - Professeur Marc BRAUN

2ème sous-section: (Histologie, Embryologie, Cytogénétique)

Professeur Hubert GERARD - Professeur Bernard FOLIGUET - Professeur Bruno LEHEUP

3ème sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur François PLENAT
Professeur Jean-Michel VIGNAUD - Professeur Eric LABOUYRIE

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : (Biophysique et traitement de l'image)

Professeur Alain BERTRAND - Professeur Gilles KARCHER - Professeur Pierre-Yves MARIE

2ème sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Professeur Jean-Claude HOEFFEL - Professeur Luc PICARD - Professeur Denis REGENT
Professeur Michel CLAUDON - Professeur Serge BRACARD - Professeur Alain BLUM

44ème Section BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section: (Biochimie et Biologie Moléculaire)

Professeur Pierre NABET - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Jean-Luc OLIVIER

2ème sous-section: (Physiologie)

Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Pierre MALLIE
Professeur François MARCHAL - Professeur Philippe HAOUZI

3ème sous-section - (Biologie cellulaire)

Professeur Claude BURLET

4ème sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER

45ème Section: MICROBIOLOGIE ET MALADIES TRANSMISSIBLES

1ère sous-section : (Bactériologie, Virologie-Hygiène)

Professeur Alain LE FAOU

2ème sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Professeur Bernard FORTIER

3ème sous-section : (Maladies infectieuses - maladies tropicales)

Professeur Philippe CANTON - Professeur Alain GERARD - Professeur Thierry MAY

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE

1ère sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Jean-Pierre DESCHAMPS - Professeur Philippe HARTEMANN
Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

2ème sous-section : (Médecine du travail et des risques professionnels)

Professeur Guy PETIET

3ème sous-section : (Médecine légale)

Professeur Henry COUDANE

4ème sous-section (Biostatistiques et informatique médicale)

Professeur Bernard LEGRAS - Professeur François KOHLER

47ème Section HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE, TRANSFUSION, CANCÉROLOGIE ET GÉNÉTIQUE

1ère sous-section : (Hématologie)

Professeur Christian JANOT - Professeur Thomas LECOMTE - Professeur Pierre BORDIGONI -

Professeur Pierre LEDERLIN

(Génie biologique et médical)

Professeur J.François STOLTZ

2ème sous-section : (Cancérologie)

Professeur François GUILLEMIN - Professeur Thierry CONROY

(Radiothérapie)

Professeur Pierre BEY - Professeur Didier PEIFFERT

3ème sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE - Professeur Marie-Christine BENE

4ème sous-section : (génétiq ue)

Professeur Philippe JONVEAUX

48ème Section ANESTHÉSIOLOGIE, PHARMACOLOGIE, RÉANIMATION ET THÉRAPEUTIQUE

1ère sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Professeur Marie-Claire LAXENAIRE - Professeur Claude MEISTELMAN - Professeur Dan LONGROIS

2ème sous-section : (Réanimation médicale)

Professeur Alain LARCAN - Professeur Henri LAMBERT - Professeur Nicolas DELORME

Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT

3ème sous-section : (Pharmacologie fondamentale, Pharmacologie clinique)

Professeur Patrick NETTER - Professeur Pierre GILLET

4ème sous-section : (Thérapeutique)

Professeur François PAILLE - Professeur Gérard GAY - Professeur Faiez ZANNAD

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE, PATHOLOGIE MENTALE et RÉÉDUCATION

1ère sous-section: (Neurologie)

Professeur Michel WEBER - Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Hervé VESPIGNANI

2ème sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Henri HEPNER - Professeur Jean-Claude MARCHAL - Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

3ème sous-section : (Psychiatrie d'adultes)

Professeur Jean-Pierre KAHN

4ème sous-section : (Pédopsychiatrie)

Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5ème sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean-Marie ANDRE

50ème Section PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1ère sous-section: (Rhumatologie)

Professeur Jacques POUREL - Professeur Isabelle VALCKENAERE

2ème sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel SCHMITT - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Daniel MOLE

Professeur Didier MAINARD

3ème sous-section : (Dermato-vénérologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ - Professeur Annick BARBAUD

4ème sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique)

Professeur François DAP

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-PULMONAIRE et VASCULAIRE

1ère sous-section: (Pneumologie)

Professeur Jean-Marie POLU - Professeur Yves MARTINET

Professeur Jean-François CHABOT

2ème sous-section : (Cardiologie et maladies vasculaires)

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Yves JUILLIERE - Professeur Nicolas SADOUL

3ème sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Professeur Pierre MATHIEU - Professeur Jacques BORRELLY - Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX

4ème sous-section : (Chirurgie vasculaire)

Professeur Gérard FIEVE

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1ère sous-section : (Hépatologie, gastro-entérologie)

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2ème sous-section : (Chirurgie digestive)

-

3ème sous-section : (Néphrologie)

Professeur Michèle KESSLER - Professeur Dominique HESTIN (Mme)

4ème sous-section: (Urologie)

Professeur Philippe MANGIN - Professeur Jacques HUBERT

**53ème Section : MÉDECINE INTERNE et CHIRURGIE GÉNÉRALE
MÉDECINE ET CHIRURGIE EXPÉRIMENTALE**

1ère sous-section : (Médecine interne)

Professeur Gilbert THIBAUT - Professeur Francis PENIN

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Denis WAHL

Professeur Jean DE KORWIN KROKOWSKI - Professeur Pierre KAMINSKY

2ème sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Patrick BOISSEL - Professeur Laurent BRESLER

**54ème Section : PATHOLOGIE DE L'ENFANT, OBSTÉTRIQUE, SYSTÈME ENDOCRINIEN
REPRODUCTION ET DÉVELOPPEMENT**

1ère sous-section: (Pédiatrie)

Professeur Paul VERT - Professeur Danièle SOMMELET - Professeur Michel VIDAILHET - Professeur Pierre MONIN
Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER

2ème sous-section: (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT - Professeur Gilles DAUTEL

3ème sous-section : (Gynécologie et obstétrique)

Professeur Michel SCHWEITZER - Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Patricia BARBARINO

4ème sous-section : (Endocrinologie et maladies métaboliques)

Professeur Pierre DROUIN - Professeur Georges WERYHA

5ème sous-section -. (Biologie du développement et de la reproduction)

55ème Section : SPÉCIALITÉS MÉDICO-CHIRURGICALES

1ère sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Claude SIMON - Professeur Roger JANKOWSKI

2ème sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Antoine RASPILLER - Professeur Jean-Luc GEORGE - Professeur Jean-Paul BERROD

3ème sous-section : (Stomatologie et chirurgie maxillo-faciale)

Professeur Michel STRICKER - Professeur Jean-François CHASSAGNE

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

27ème section: INFORMATIQUE

Professeur Jean-Pierre MUSSE

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Daniel BURNEL

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ

Hygiène et santé publique

Professeur Roland SCHULZE-ROBBECKE

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : SCIENCES MORPHOLOGIQUES

1ère sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

2ème sous-section : (Histologie, Embryologie, cytogénétique)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER - Docteur Edouard BARRAT - Docteur Jean-Claude GUEDENET

Docteur Françoise TOUATI - Docteur Chantal KOHLER

3ème sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Yves GRIGNON - Docteur Béatrice MARIE

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : (Biophysique et traitement de l'image)

Docteur Marie-Hélène LAURENS - Docteur Jean-Claude MAYER
Docteur Pierre THOUVENOT - Docteur Jean-Marie ESCANYE - Docteur Amar NAOUN

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section: (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Marie-André GELOT - Docteur Xavier HERBEUVAL - Docteur Jean STRACZEK
Docteur Sophie FREMONT - Docteur Isabelle GASTIN - Dr Bernard NAMOUR

2ème sous-section: (Physiologie)

Docteur Gérard ETHEVENOT - Docteur Nicole LEMAU de TALANCE - Christian BEYAERT

45ème Section : MICROBIOLOGIE ET MALADIES TRANSMISSIBLES

1ère sous-section: (Bactériologie, Virologie-Hygiène)

Docteur Francine MORY - Docteur Michèle WEBER - Docteur Christine LION
Docteur Michèle DAILLOUX - Docteur Alain LOZNIEWSKI

2ème sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteur Marie-France BIAVA - Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE

1ère sous-section: (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Mickaël KRAMER

47ème Section : HÉMATOLOGIE, CANCÉROLOGIE, IMMUNOLOGIE ET GÉNÉTIQUE

1ère sous-section: (Hématologie)

Docteur Jean-Claude HUMBERT - Docteur François SCHOONEMAN

3ème sous-section: (Immunologie)

Docteur Marie-Nathalie SARDA

4ème sous-section: (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE

48ème Section ANESTHÉSIOLOGIE, PHARMACOLOGIE, RÉANIMATION ET THÉRAPEUTIQUE

1ère sous-section: (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Docteur Jacqueline HELMER - Docteur Gérard AUDIBERT

3ème sous-section : (Pharmacologie fondamentale - Pharmacologie clinique)

Docteur Françoise LAPICQUE - Docteur Marie-José ROYER-MORROT

Docteur Damien LOEUILLE

MAITRES DE CONFÉRENCES

19ème section: SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Michèle BAUMANN.

32ème section : CHIMIE ORGANIQUE, MINÉRALE, INDUSTRIELLE

Monsieur Jean-Claude RAFT

40ème section: SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-Yves JOUZEAU

60ème section: MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

64ème section: BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Odile PERRIN - Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

65ème section: BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS - Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Anne GERARD
Madame Ketsia HESS - Monsieur Pierre TANKOSIC - Monsieur Hervé MEMBRE

67ème section: BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

68ème section: BIOLOGIE DES ORGANISMES

Madame Tao XU-JIANG

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Alain AUBREGE

Docteur Louis FRANCO

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Georges GRIGNON - Professeur Claude PERRIN
Professeur Jean PREVOT - Professeur Michel MANCIAUX - Professeur Jean-Pierre GRILLIAT
Professeur Michel PIERSON - Professeur Alain GAUCHER - Professeur Michel BOULANGE
Professeur Alain LARCAN - Professeur Michel DUC - Professeur Michel WAYOFF

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Wanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R. F.A)

Professeur Maria DELIVORIA- PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÂSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh- Ville (VIETNAM)

A Monsieur le Professeur Jacques ROLAND

Pour l'honneur qu'il nous fait d'accepter la présidence de ce jury.

Par son enseignement, il m'a fait découvrir la rigueur scientifique, l'esprit critique dans mes lectures et une discipline qui a le bon goût de pouvoir s'exercer en Périgord : l'Anthropologie.

Pour la qualité de son enseignement et des rapports humains qu'il a toujours témoignée, qu'il soit remercié de l'immense plaisir qu'il me fait en acceptant cette nouvelle rencontre.

A Monsieur le Professeur Pierre BEY qui m'a permis d'œuvrer, en toute liberté, dans tous les services du CAV, en me permettant un accès facile à tous les dossiers qui m'étaient nécessaires. Qu'il soit ici remercié pour l'intérêt qu'il a bien voulu témoigner à mon travail, et pour la liberté de manœuvre qu'il m'a accordée tout au long de mon travail. Qu'il soit également salué pour l'ambiance de travail et de courtoisie qui règne dans son établissement, je l'ai appréciée à chacune de mes visites.

A Monsieur le Professeur Jean-Dominique de KORWIN dont les enseignements dynamisants ont toujours été empreints d'une grande courtoisie. Il m'a considérablement aidé au moment de mettre en forme mon travail. Qu'il soit assuré de ma reconnaissance pour les conseils et les idées qu'il m'a apportés.

A Monsieur le Professeur Thierry CONROY, pour son soutien et ses remarques dans mon travail. Il a montré tout l'intérêt qu'il portait à la qualité de vie de ses patients. Qu'il soit remercié pour l'intérêt qu'il a bien voulu témoigner à ce travail.

A Monsieur le Docteur Alain AUBREGE qui m'a patiemment dirigé durant ce long travail. Il a su trouver les mots et les encouragements nécessaires dans les moments difficiles. Il a toujours fait preuve d'un intérêt et d'une disponibilité très précieux. J'ai apprécié ses remarques d'« homme de terrain » et sa méthode rigoureuse. Qu'il soit ici remercié pour les conseils qu'il m'a dispensés et sa patience sans faille.

A Monsieur le Docteur Ivan KRAKOWSKI , qui m'a été d'une aide exceptionnelle dans l'élaboration de ce travail. Nos multiples rencontres ont toujours été très fructueuses et riches d'enseignements. Sa vision globale des problèmes que j'étudiais et la qualité de sa réflexion m'ont été d'une aide précieuse. Qu'il soit ici remercié pour l'honneur qu'il m'a fait de participer à la direction de ce travail.

A Madame le Docteur Sophie Toussaint qui m'a patiemment lu et relu, et qui a bien voulu me conseiller dans les moments de doute. Sa gentillesse et sa disponibilité en ont fait une interlocutrice toujours très agréable. Je la remercie ici pour son écoute et ses remarques.

A Madame le Docteur Elisabeth LUPORSI qui nous a gentiment reçus et conseillés à plusieurs reprises. Qu'elle soit ici remerciée pour ses bons conseils et l'intérêt qu'elle a témoigné à cette enquête d'opinion.

A Madame Christelle COURTIOL , infirmière au CAV, la véritable cheville ouvrière de cette thèse. Sans elle je n'aurais rien à présenter ici. Par sa persévérance tout au long de mon enquête elle a su dynamiser les personnels infirmiers et médicaux autour de mon travail. Elle a fait preuve d'une courtoisie et d'une gentillesse incomparables. L'intérêt qu'elle a porté à mon travail montre une conception de sa fonction qui l'honore. Qu'elle trouve ici l'expression de ma gratitude.

A Madame Véronique DESCLE, qui a toujours, avec humour et bonne humeur, répondu à mes demandes. De descentes aux archives en plongées informatiques, elle a toujours su me montrer le chemin vers les informations souhaitées. Je souhaite que sa bonne humeur règne longtemps encore dans son secrétariat. Elle est précieuse pour tous, les malades comme le personnel !

A Monsieur le Docteur Lionel COMTE qui m'a donné sans compter de son temps, malgré un agenda bien rempli. Il m'a ouvert son bureau avec la chaleur humaine et la convivialité habituelle au Pôle Européen de Santé. Qu'il soit ici remercié pour la méthode de réflexion qu'il a bien voulu m'expliquer, et pour ses conseils avisés à l'élaboration et à la correction de cette thèse. Je lui souhaite un succès, à la hauteur de son dynamisme, dans ses entreprises au sein du Pôle Européen de Santé.

A Madame le Docteur Marie – Claude DROUOT qui a sa part dans la maturation de cette thèse. Elle m'a permis de découvrir le Pôle Européen de Santé et ses ressources que j'ai mis à contribution par la suite. J'ai retrouvé l'esprit qu'elle y avait insufflé. Qu'elle soit remerciée pour son accueil et sa disponibilité à nuls autres pareils.

A Sylvie qui m'a soutenu tout au long de ces années. A Margaux et Clément qui apportent par leurs rires et leur joie de vivre un rayon de soleil dans notre vie. Ils ont supporté mes humeurs et mon manque de patience, surtout dans les derniers mois de travail. Qu'ils me pardonnent et soient assurés de mon amour.

A mes parents, frère et sœurs qui m'ont aidé par leur présence et leur affection tout au long de ces études. Merci pour votre soutien et votre confiance, ainsi que pour votre tolérance.

A mes beaux parents, mon beau frère et toute ma belle famille. Leur soutien et leur disponibilité n'a jamais fait défaut tout au long de ces années. Merci pour tout.

A tous ceux, famille et amis, qui m'ont donné leur avis sur ce travail.

A mes amis qui m'ont permis d'avancer, et qui ont leur part dans la réussite de ce projet.

SERMENT

« Au moment d'être admis 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.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu 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 déshonoré et méprisé si j'y manque. »

TABLE DES MATIERES



INTRODUCTION	p 20
<u>I. PREAMBULE</u>	p 22
<u>A. ETAT DE L'EXISTANT</u>	p 23
<u>B. CADRE DE L'ETUDE</u>	p 25
1. Choix du type d'étude	
2. Choix du médecin généraliste comme interlocuteur privilégié	
3. Discussion sur la méthode de recueil de données choisie	
4. Choix du centre hospitalier	
5. Distance par rapport à une véritable évaluation	
<u>II. ENQUETE</u>	p 31
<u>A. MATERIEL ET METHODE</u>	p 32
1. Questionnaire	
a) Elaboration et validation du questionnaire	
b) Description du questionnaire	
2. Fiche de renseignements	
3. Déroulement de l'enquête	
a) Type d'enquête et sélection des patients concernés	
b) Modalités pratiques	
<u>B. RESULTATS</u>	p 39
1. Nombre de dossiers	
2. Nombre de médecins contactés	
3. Nombre de communications téléphoniques effectuées	
4. Fiche de renseignements	
a) Age des patients	
b) Motif d'hospitalisation	
c) Tumeurs rencontrées	
d) Classification TNM	
e) Traitements	
f) Phase thérapeutique	
g) Localisations métastatiques	
h) Situation générale du patient	
i) Nombre d'interventions dans les 6 mois précédents	
j) Matériel et personnel nécessaires	
k) Données administratives	
5. Questionnaire	
a) Possibilité d'expression du patient	
b) Souhaits exprimés	
c) Contacts entre médecin hospitalier et médecin généraliste	
d) Appréciation de l'état de santé du patient	
e) Appréciation des aides nécessaires	
f) La famille et le milieu	
g) La coordination des soins	

C. DISCUSSION..... p 50

1. Difficultés rencontrées
 - a) Sélection des patients
 - b) Recueil des données dans le dossier médical
 - c) Remplissage du questionnaire avec le médecin traitant
2. Biais

III. ANALYSE DES RESULTATS ET DISCUSSION..... p 53

A. REMARQUES PRELIMINAIRES..... p 54

1. Nombre de médecins consultés
2. Age des patients
3. Nombre de dossiers
4. Procédure de remise du questionnaire
5. Motifs d'hospitalisation
6. Tumeurs rencontrées
7. Classification TNM
8. Médicaments utilisés
9. Phase thérapeutique
10. Localisations métastatiques
11. Classification OMS
12. Personnel ou matériel prévu

B. DISCUSSION PROPREMENT DITE..... p 60

1. La communication
 - a) La communication médecins - patients
 - b) Les échanges téléphoniques entre médecins
 - c) Les courriers de sortie d'hospitalisation
 - ❖ Les médecins reçoivent-ils toujours un courrier de sortie ?
 - ❖ Le délai de réception
 - ❖ Le contenu des courriers
 - ❖ La transmission de documents par le patient
2. La coordination
 - a) Considérations générales
 - ❖ Définitions
 - ❖ Importance de la coordination avec le médecin traitant
 - ❖ La charte du meilleur moment de sortie des établissements d'hospitalisation
 - b) Quelques exemples tirés de la littérature
 - c) Opinions sur la coordination dans notre étude

IV. PROPOSITIONS..... p 74

A. AMELIORER LA CONNAISSANCE DU MAINTIEN A DOMICILE..... p 75

1. Les aides pour la prise en charge des patients à domicile
 - a) Les professionnels
 - ❖ Médicaux et Para Médicaux
 - Aide-soignant
 - Ergothérapeute
 - Infirmier
 - Kinésithérapeute
 - Médecin
 - Pharmacien
 - Orthophoniste

- ❖ Sanitaires et Sociaux
 - Assistantes sociales
 - Aide à domicile
 - Auxiliaire de vie
 - Garde-malade
 - Travailleuse familiale
- b) Les services
 - ❖ Les aides techniques
 - Aides à l'alimentation
 - Aide à la marche
 - Aide au transfert
 - Aides techniques "anti-escarres"
 - Assistance respiratoire
 - Chambre
 - Matériel pour l'hygiène
 - Prothèse
 - Véhicule pour handicapé physique
 - ❖ L'amélioration de l'habitat
 - ❖ Les services à domicile



2. Les moyens

B. AMELIORER LA COMMUNICATION..... p 89

1. Usage du courrier
2. Usage du fax
3. Usage du téléphone
4. Informatique
 - a) Authentification des correspondants
 - b) Confidentialité
 - c) Réseau
 - d) Intérêts

C. AMELIORER LA COORDINATION..... p 95

1. Le dispositif Spod
2. Le réseau Oncolor
3. Le projet GP Link

CONCLUSION.....	p 99
BIBLIOGRAPHIE.....	p 103
BIBLIOGRAPHIE COMPLEMENTAIRE.....	p 112
ANNEXES.....	p 113

INTRODUCTION

La qualité de vie des patients est, de plus en plus, au centre des préoccupations des différents professionnels de santé, et la satisfaction des soins reçus peut être considérée comme une composante de cette qualité de vie. Une prise en charge compatible avec les envies des patients et les impératifs médicaux est, en effet, gage d'une bonne observance des traitements prescrits. Elle permet de mettre du côté du patient, toutes les chances de restauration ou d'amélioration de son état de santé.

Une bonne prise en charge des patients passe, entre autres, par une bonne coordination des différents intervenants hospitaliers et libéraux, surtout lors de la prise en charge de maladies chroniques qui demandent de nombreuses interventions des uns et des autres.

Dans le souci d'une appréciation de la coordination médecins de ville - médecins hospitaliers, nous nous sommes interrogés sur la manière dont est ressenti, par les médecins généralistes, le retour à domicile de patients. A quels problèmes peut être éventuellement confronté un médecin généraliste, reprenant en charge un patient au sortir d'une hospitalisation.

Nous avons, dans ce but, élaboré un questionnaire pour recueillir l'opinion de médecins généralistes, sur la qualité du retour à domicile de son patient. Nous nous sommes intéressés tant au point de vue du malade qu'à celui de son entourage proche, ainsi qu'au travail fourni en amont par l'équipe hospitalière, afin de permettre ce retour à domicile dans les meilleures conditions possibles.

PREAMBULE

I. PREAMBULE

A. ETAT DE L'EXISTANT

L'étude de l'appréciation qu'ont les médecins généralistes de la coordination entre médecins hospitaliers et médecins de ville, ainsi que l'appréciation de la qualité du retour à domicile de leurs patients en sortie d'hospitalisation, n'a pas fait l'étude de beaucoup de travaux.

L'usage du réseau Internet a grandement facilité notre recherche bibliographique, en mettant à notre disposition de manière très rapide un grand nombre de ressources. Les adresses des sites Internet consultés sont répertoriées en annexe à la page 115.

Nos recherches bibliographiques ont débuté par la recherche de mots-clefs en français dans le dictionnaire MeSH¹ sur le site Internet de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale² (INSERM), qui permet de trouver le dictionnaire bilingue MeSH, et donc une sélection de termes de recherche utilisables dans les bases de données anglophones ou francophones. Ceci nous a donc amenés à définir plusieurs mots-clefs se rapportant à notre étude, dont nous donnons ci-dessous la liste avec la traduction anglaise :

Satisfaction malade	Patient satisfaction
Médecin, famille	Physicians, Family
Communication	Communication
Médecin hospitalier	Hospitalist
Relations hôpital-praticien	Hospital-physician relations
Mécanismes évaluation soins	Health Care evaluation mechanisms
Evaluation soins médicaux par pairs	Peer review, health care
Indicateurs qualité soins	Quality indicators, health care
Qualité soins	Quality of health care
Sortie malade	Patient discharge
Correspondance	Correspondence

¹ Le MeSH (Medical Subject Headings) est le thésaurus de référence dans le domaine biomédical. C'est le thésaurus de la base Medline. Outil d'indexation, de recherche et de classement, il est produit par la NLM (National Library of Medicine) des Etats Unis, avec la participation de l'INSERM pour la version française. Le MeSH 2000 compte 19 768 termes.

² www.lille.inserm.fr

Nous souhaitons y ajouter différents termes tels : retour à domicile, domicile, ou coordination, mais nous n'avons pas trouvé de notion correspondant à notre travail dans ce dictionnaire. Ces termes ont cependant été utilisés avec succès dans le répertoire des thèses (Thesenet), sur le site de l'Agence Bibliographique de l'Enseignement Supérieur¹. Le moteur de recherche de ce répertoire accepte en effet des mots-clefs différents.

Nous avons cherché des articles de revue, des thèses, des rapports dans différentes bases de données, dont Medline² sur le site de la National Library of Medicine (USA), Doc'CISMeF³ développé sur le site du Centre Hospitalier Régional et Universitaire (CHRU) de Rouen⁴, et le répertoire national des thèses. Nous avons également utilisé les moteurs de recherche de différentes revues «en ligne »⁵.

Le site de la bibliothèque de la Faculté de Médecine de Nancy permet d'accéder aux différentes références des ouvrages que nous pouvons consulter en bibliothèque. Il met à notre disposition les ressources des différentes bibliothèques de la ville constituant le Service Commun de Documentation⁶. On y trouve également de nombreux liens hypertexte permettant de consulter en ligne, et d'imprimer, les articles de revues avec lesquelles l'Université a passé un accord.

La consultation de Thesenet nous a permis de rechercher des thèses se rapprochant de notre sujet de préoccupation. La recherche se fait par mots-clefs, et nous a permis de trouver 10 thèses intéressantes, en ayant sélectionné 495 thèses avec les mots-clefs «généraliste » et «hôpital ».

Le Centre Hospitalier Universitaire de Rouen fait référence en la matière. Dès 1995, ce centre a mis en place un site Internet très fourni, mettant entre autre à notre disposition CISMeF, répertoire des sites Internet Médicaux de langue française. Il propose également de nombreux liens permettant de se connecter rapidement à des sites nationaux ou internationaux⁵ (Canada, Belgique,...).

¹ www.thesenet.abes.fr

² Base de données de la National Library of Medicine (USA).

³ Doc'CISMeF est un outil de recherche (prototype) utilisant les mots-clefs MeSH (Medical Subject Headings) en français ou en anglais, permettant l'accès aux documents suivants recensés dans CISMeF : conférences de consensus , ligne directrice pratique médicale (recommandations de bonne pratique) , rapports techniques.

⁴ www.chu-rouen.fr CISMeF est le Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones.

⁵ adresses Internet en annexe.

⁶ www.scd.uhp-nancy.fr

Le gouvernement français possède également un site instructif par le biais de son Secrétariat d'Etat à la Santé¹, où l'on peut trouver des liens vers d'autres sites d'organismes de santé (observatoires Régionaux de la Santé,...) ou officiels (Bulletin Officiel,...).

Ces multiples recherches nous ont permis de sélectionner 21 articles ou rapports intéressants pour notre travail.

B. CADRE DE L'ETUDE

Cette étude a pour but de prendre une «photographie» de la manière dont ces médecins perçoivent la coordination avec les médecins du centre et la qualité du retour à domicile de leurs patients.

1. Choix du type d'étude

Pour être évaluable sur le plan statistique, l'étude aurait dû comporter 200 questionnaires. Avec les critères d'inclusion que nous avons définis (et que nous décrivons plus loin) il nous a fallu 5 mois pour recueillir 30 dossiers. Il nous aurait donc fallu 33 mois (soit un peu plus de deux ans et demi) pour effectuer une étude statistiquement valable, mais difficilement réalisable dans le cadre de cette thèse. Pour des raisons d'organisation pratique nous nous sommes orientés vers une étude de faisabilité sur 30 dossiers. Cette pré étude a permis de faire le point sur les difficultés d'une étude prospective plus large. Cependant elle pourra dans l'avenir être suivie d'une étude sur un plus grand nombre de patients.

L'analyse des 30 dossiers n'a pas permis de réaliser des études de corrélation. Les documents de recueil des données tels qu'ils avaient été conçus en début de travail auraient permis d'effectuer des corrélations intéressantes avec un plus grand nombre de dossiers. Cette étude pourrait donc servir de base pour un travail ultérieur.

¹ www.sante.gouv.fr

2. Choix du médecin généraliste comme interlocuteur privilégié

Nous qualifierions plutôt notre travail d'enquête d'opinion, dont l'interlocuteur exclusif est le médecin généraliste. Notre souhait était d'avoir une vision de terrain, du domicile, et à nos yeux celle-ci pouvait nous être fournie par le médecin généraliste. Il est « en première ligne » pour gérer les éventuelles difficultés d'un maintien ou d'un retour à domicile, en prescrivant des aides qui lui apparaissent comme nécessaires. Nous ne nous sommes donc pas attachés à recueillir l'opinion des médecins hospitaliers sur leur vision de leur collaboration avec les médecins généralistes, ou sur l'évaluation qu'ils font des besoins et possibilités de leurs patients avant un retour à domicile. Ceci pourrait faire l'objet d'un autre travail de thèse.

Nous avons préféré considérer le médecin traitant comme seul « juge », étant au domicile, libre de ses actes et ayant en quelque sorte « le dernier mot » quant aux actions qu'il entreprend pour son patient.

Cette démarche a d'ailleurs été longuement développée dans un travail de thèse portant sur le point de vue des médecins libéraux sur l'évaluation de la qualité des soins à l'hôpital [75]. Son auteur, P. ROMANET y montre, par le biais de deux enquêtes avec une solide analyse statistique, que les médecins généralistes sont capables de juger la qualité des services hospitaliers à partir de critères qui correspondent à leurs propres attentes. Il précise également que les médecins instaurent une hiérarchie dans les besoins et attentes des malades, afin d'ajuster les nombreuses variables de la satisfaction du patient. Il y développe enfin la possibilité d'utiliser le médecin généraliste comme interface entre le malade et l'hôpital pour identifier des dysfonctionnements de la structure hospitalière, et alimenter ainsi un processus d'amélioration de la qualité. Le même auteur [18] montre que le médecin généraliste « juge » l'hôpital non pas comme un expert de la qualité des soins, mais en « se basant sur des critères systémiques de « bon fonctionnement ». Il avance même l'idée de considérer le médecin, orientant le patient vers la structure la plus appropriée, comme un « client » de l'hôpital (dans l'usage qui est fait de ce terme dans le cadre des démarches d'évaluation). Dans ce cas il estime que l'hôpital se doit de répondre aux besoins et attentes du médecin libéral.

Ceci nous a donc confortés dans notre choix.

Dans un souci d'exhaustivité, il aurait été souhaitable d'étudier les opinions des autres acteurs de ce retour à domicile que sont les infirmiers, les kinésithérapeutes, les assistants sociaux pour ne citer qu'eux. Cela aussi pourrait faire sans problème, l'objet d'un travail complémentaire.

3. Discussion sur la méthode de recueil de données choisie

La méthode de recueil choisie a été l'interview directe du médecin, le remplissage du questionnaire se faisant lors des contacts téléphoniques que nous établissions. Cela nous a permis d'être quasiment sûrs de pouvoir recueillir autant d'opinions que nous avons sélectionné de dossiers. La lecture des thèses citées ou d'articles faisant état d'enquêtes avec questionnaire à renvoyer, même lorsque l'enveloppe timbrée est fournie, nous avait montré que le taux de réponse était souvent plus faible qu'avec un recueil de données par téléphone. (Dans notre étude nous n'avons pas pu interroger deux médecins).

Cette méthode présente cependant, l'inconvénient d'être difficilement reproductible, car notre échange avec le médecin s'est adapté à la disponibilité de ce dernier, et nous pouvons considérer que chaque médecin a eu un « interrogatoire » différent. Certes, nous avons toujours expliqué l'état d'esprit dans lequel étaient posées les questions, et dans la globalité ces explications ont été identiques. Le médecin a toujours donné de son temps, parfois en pleine consultation, et même s'il nous avait fixé un rendez-vous téléphonique, nous avons pu constater que certains parlaient volontiers plus de dix minutes, quand d'autres ne nous consacraient que le temps strictement nécessaire à la collecte des données. Selon les médecins les commentaires libres, introduisant souvent une véritable discussion, ont été plus ou moins détaillés.

On pourrait également reprocher à cette manière de procéder de « fausser » les réponses. Des médecins [53] de l'Unité d'Evaluation du CHRU de Grenoble ont, en effet, montré dans une enquête portant sur 586 patients des différences dans les réponses recueillies selon la méthode choisie : questionnaire à retourner ou interview téléphonique. Cette enquête intervenait deux semaines après une consultation à

l'hôpital. Certains items ont été moins fréquemment utilisés par les patients répondant par courrier, que par ceux qui étaient interviewés.

Cette manière de procéder est donc discutable du point de vue méthodologique, nous en convenons aisément, mais d'une très grande richesse humaine, et c'est ce point qui nous intéressait.

4. Choix du centre hospitalier

Nous avons pris des contacts avec des médecins ayant en charge des patients lourds, et nous nous sommes dirigés vers le Centre Alexis Vautrin (CAV), Centre Régional de Lutte contre le Cancer, situé à Vandoeuvre lès Nancy (54). Ces médecins, avaient également été impliqués dans l'élaboration de la thèse d'EID Saïd [41] sur la Charte du meilleur moment de sortie des établissements d'hospitalisation. C'est donc pour ce double intérêt, que nous nous sommes dirigés vers ce centre. Par souci de simplification, nous ne nous sommes pas dispersés sur d'autres centres pour effectuer notre enquête. Nous ne pouvons donc pas prétendre étudier de manière générale les relations hôpital-ville.

Notre travail présente donc l'inconvénient, ou l'avantage, de considérer uniquement les patients issus de ce centre. D'autre part, il apparaît que les centres de lutte contre le cancer possèdent des caractères particuliers [21], fixés par l'ordonnance du 1^{er} octobre 1945 qui sont, entre autres :

- une indépendance y compris pour leur gestion financière
- un conseil d'administration propre, dans lequel sont obligatoirement présents un directeur et deux médecins
- un directeur qui est obligatoirement un médecin, et assume donc la double responsabilité médico-scientifique et administrative
- un corps médical propre au centre et donc soustrait à toute autre administration.

Ces caractéristiques particulières font que l'ensemble des centres sont orientés vers tout ce qui peut favoriser la concertation multidisciplinaire.

Cependant, leur gestion privée, à but non lucratif, en fait peut-être un terrain d'étude un peu privilégié, ce que certains pourraient nous reprocher. Notre étude a

cependant profité d'une infrastructure performante, d'un point de vue informatique notamment.

5. Distance par rapport à une véritable évaluation

L'étude de la manière dont une évaluation doit s'effectuer, au travers des articles de la littérature, met en évidence une distance très nette entre notre travail et une véritable action d'évaluation.

En effet, il existe de nombreuses publications anglophones sur l'évaluation de la qualité des soins et des actions de santé, sur la communication entre soignants, ou la coordination des soins. La recherche sur la qualité des soins et sur la manière de la mesurer est engagée depuis de nombreuses années outre-Atlantique et outre-Manche [52,61]. L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) a également publié de nombreux ouvrages sur ce sujet [1 à 12], de même que la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC) [42] avec l'élaboration des Standards Options et Recommandations, les SOR.

Parmi ces publications, le Manuel d'accréditation [4] définit la notion d'indicateur de qualité comme une donnée objective qui décrit une situation d'un point de vue quantitatif. Il précise également la notion de référence d'accréditation (énoncé d'une attente ou d'une exigence permettant de satisfaire la délivrance de soins ou de prestations de qualité), de référentiel (ensemble de références couvrant un domaine d'activité d'un établissement de santé) et de critère (énoncé d'un moyen ou d'un élément permettant de satisfaire la référence d'accréditation. Il doit pouvoir être mesurable, objectif et réalisable). On retrouve dans ces lectures des explications sur la procédure à suivre afin de bien évaluer une situation, tenter de corriger les dysfonctionnements et pouvoir, ensuite, évaluer la progression accomplie, et donc apporter une éventuelle amélioration.

Nous désirions réaliser une enquête d'opinion, et à travers elle, mettre en évidence certains dysfonctionnements qui rendent difficiles la coordination et la communication, entre le Centre Alexis Vautrin et les médecins généralistes. Nous pouvons, tout de même, placer notre étude dans ce travail d'évaluation. Dans le cadre de l'accréditation, qui est en cours au Centre, avec de nombreux groupes de travail et de réflexions sur les SOR, il faut en effet réaliser une auto-évaluation. Cette

auto-évaluation est un préalable nécessaire à toute évaluation [5]. Notre enquête peut, par les quelques dysfonctionnements qu'elle met en évidence, participer à cette phase. Nous verrons également que la question concernant le courrier peut être mesurée de manière objective. Elle peut donc être l'objet d'une évaluation, de la mise en place d'un programme d'amélioration de la qualité, et d'une évaluation de la progression accomplie.

ENQUETE

II. ENQUETE

A. MATERIEL ET METHODE

1. Questionnaire

a) Elaboration et validation du questionnaire

Dans un premier temps, nous avons élaboré un questionnaire listant les différentes difficultés que pouvait rencontrer un médecin généraliste dans son maintien à domicile de patients en phase de soins palliatifs. Ces patients représentaient, pour nous, un condensé du plus grand nombre de difficultés qu'un médecin généraliste puisse rencontrer dans le cadre du maintien à domicile, surtout pour les patients les plus lourds. Ce questionnaire a été testé chez trois médecins généralistes installés et chez les médecins s'intéressant à la gériatrie, inscrits sur une liste de diffusion Internet nommée "Gérialist". Nous avons pu accéder à cette liste grâce à Mme le Dr Marie-Claude DROUOT, Déléguée Générale du Pôle Européen de Santé. Cette fonction est maintenant occupée par M. le Dr COMTE. Cette démarche nous a permis de recueillir quelques items auxquels nous n'avions pas songé.

Cette première ébauche a été complétée par l'étude réalisée sous l'égide du Pôle Européen de Santé, avec l'aide de Mme le Dr Marie-Claude DROUOT, dans le cadre de la thèse de Médecine Générale de M. EID Saïd [41]. Ce travail portait sur la Charte du meilleur moment de sortie des établissements d'hospitalisation, et sur l'élaboration d'un moyen d'aide à la décision de sortie après une hospitalisation en service de court séjour. Ce moyen d'aide à la décision de sortie est un questionnaire, à remplir par les différents intervenants hospitaliers (médecins, infirmiers, assistantes sociales,...) afin de n'oublier aucun élément, tant médical, qu'infirmier, social et familial, permettant une prise en charge optimale du patient durant son hospitalisation, et donc, un meilleur retour à domicile. Nous nous sommes inspirés du questionnaire médical dans l'élaboration de notre propre questionnaire.

Nous l'avons ensuite affiné, en mettant en place les modalités de l'enquête auprès de différents personnels du Centre Alexis Vautrin, motivés par ce sujet. Nous avons eu plusieurs contacts avec M. le Dr. I. KRAKOWSKI, médecin responsable de l'unité Douleur-Soins Oncologiques de Support, qui a ajouté différents items permettant de mieux juger de la coordination hôpital-ville, et avec Mme COURTIOL, infirmière dans l'unité. (cf. p 34 et 118).

b) Description du questionnaire

Nous nous sommes attachés dans les premières questions à savoir si le patient pouvait exprimer des souhaits, et si oui, lesquels, par rapport à son devenir (domicile, hospitalisation,...), souhaits qui auraient pu être recueillis par le médecin traitant. Nous souhaitions, par cette question, savoir si un retour à domicile aurait pu se faire sans un plein accord du patient, en recueillant, là encore, le sentiment du médecin traitant.

L'appréciation de la qualité des relations médecin hospitalier-médecin traitant se fait par le biais de questions portant sur les contacts téléphoniques et écrits que le médecin traitant a pu avoir avec le médecin hospitalier, et sur une question globale demandant le degré de satisfaction des médecins de ville sur la coordination ville-hôpital, telle qu'ils ont pu la vivre au travers de ce patient.

Nous demandons également quelle appréciation est portée par le médecin de famille sur l'état de santé du patient, ainsi que sur les aides qui ont été ou qui auraient dû, selon lui, être prescrites par le service hospitalier avant la sortie du patient.

Une part du questionnaire permet également de juger de la vision globale, environnementale, sociale et familiale du patient par le médecin traitant, afin d'apprécier des différences d'évaluation qui pourraient exister entre celui-ci et les services hospitaliers, avec une possibilité de suggestion par le biais de commentaires libres.

	OUI	NON	NSP
Le patient peut-il s'exprimer ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le patient vous a exprimé le souhait de :			
- rester au centre hospitalier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- retourner à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- être admis en Unité de Soins de Longue Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- être admis en service de soins de suite de réadaptation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- être admis en maison de retraite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous été contacté par téléphone par le médecin hospitalier ou l'équipe soignante ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
avez-vous reçu un courrier du médecin hospitalier ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ce courrier était-il satisfaisant ? (délai, contenu, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Date de réception du courrier de sortie			
Le patient vous a-t-il remis mon questionnaire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le patient vous a-t-il remis un courrier rapide ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'état de santé de votre patient vous semble-t-il stabilisé à sa sortie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'état de santé de votre patient, nécessitait-il selon vous la poursuite de son hospitalisation :			
- en service de médecine aiguë ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- dans un autre service de Médecine ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- dans un service de soins de suite et réadaptation ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'état de santé de votre patient selon vous, était compatible :			
- avec un retour à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- avec une admission en Unité de Soins de Longue Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- avec une admission en maison de retraite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A-t-il été prévu les différentes aides qui étaient nécessaires au maintien à domicile du patient ?			
- Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Pharmacien (commande des médicaments ou matériel, livraison,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Matériel médicalisé :			
- lit médicalisé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- fauteuil roulant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- matériel d'aspiration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- pompe à morphine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- autre :			
- aide ménagère	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- portage des repas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- assistante sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Téléalarme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- S.S.I.A.D.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- I.D.E.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Garde malade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ces aides vous paraissaient-elles justifiées ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous été obligé d'en mettre d'autres en place ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'entourage est-il présent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le logement est-il adéquat et/ou adaptable ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'environnement social est-il favorable ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les ressources sont-elles suffisantes par rapport aux aides nécessaires ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La mise en place d'une protection juridique (tutelle, curatelle, ...) vous semble-t-elle nécessaire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Au total, les conditions socio familiales vous semblent-elles compatibles avec un retour à domicile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les souhaits du ou des référents familiaux sont :			
- le maintien au centre hospitalier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- le retour à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- l'admission en Unité de Soins de Longue Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- l'accueil en service de soins de suite et réadaptation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- l'admission en maison de retraite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La coordination entre vous et les différents intervenants hospitaliers vous a-t-elle semblé satisfaisante pour garantir de bonnes conditions de retour à domicile de votre patient ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
commentaires libres :			

Questionnaire utilisé pour le recueil des données avec le généraliste

Nous avons également cherché à connaître l'opinion du, ou des référents familiaux, par rapport à la situation de leur parent, et au retour à domicile. Nous avons, ici aussi, recueilli ces données en demandant l'opinion du médecin généraliste.

2. Fiche de renseignements

Nous avons élaboré une fiche de renseignements afin de recueillir les éléments importants permettant de situer le patient dans sa maladie, mais également son vécu hospitalier. Nous remplissons cette fiche lorsque nous consultons les dossiers médical et administratif du patient.

Ainsi, hormis les indispensables données administratives, nous avons fait figurer les éléments concernant la maladie elle-même (tumeur, classification, traitements, phase thérapeutique, localisations métastatiques). Nous avons également noté le motif d'hospitalisation, la situation générale du patient et les principaux symptômes présentés, le nombre d'interventions dans les 6 derniers mois, le matériel nécessaire à sa sortie d'hospitalisation. Nous avons enfin recueilli des données concernant le temps passé en hospitalisation au Centre Alexis Vautrin, depuis le début de la prise en charge de la maladie au centre.

Cette fiche a subi une adaptation très rapide, modifications rendues nécessaires à l'issue du traitement de 4 dossiers (cf. p36).

FICHE DE RENSEIGNEMENTS

N°

médecin traitant

tél : _____

N° dossier : _____

NOM _____

PRENOM _____

âge : _____

date de sortie _____

Motif d'hospitalisation :

tumeur :

		T	N	M
- classification TNM initiale :				

1) traitement spécifique

	OUI	NON
-chimiothérapie		
-radiothérapie		
-autre		

cible : ligne :
cible : ligne :

2) ttt non spécifique :

<u>Phase thérapeutique:</u>	OUI	NON
- à visée curative		
- à visée palliative		
- rémission possible		
-contrôle des symptômes		
- stade terminal		

localisations métastatiques si nécessaire :

situation générale du patient (OMS, principaux symptômes,...)

Nb d'interventions dans les six mois précédents
type

matériel nécessaire

durée totale depuis le début de la prise en charge de la maladie au CAV :

Nb d'hospitalisations depuis le début de la prise en charge au CAV :

Nb jrs d'hospitalisation depuis le début de la prise en charge au CAV :

Nb de Consultations depuis le début de la prise en charge au CAV :

Nb d'hospitalisations de jour depuis le début de la prise en charge au CAV :

Fiche de renseignements utilisée lors de la consultation des dossiers médicaux

3. Déroulement de l'enquête

a) Type d'enquête et sélection des patients concernés

Le questionnaire a été élaboré en vue d'une enquête prospective, réalisée sur cinq mois (mai, juin, juillet, août et septembre 2000). Au cours de ces cinq mois les internes des services devaient sélectionner les patients repartant à domicile ou dans les centres de soins de suite de Faux, Pompey et Wassy. Ces centres présentent l'intérêt de n'être médicalisés que par les médecins traitants des patients. Pour être inclus, les patients devaient correspondre aux critères OMS 2, ou OMS 3 ou OMS 4 et/ou présenter une modification de leurs conditions de vie à leur sortie d'hospitalisation.

Echelle de performance de l' OMS	
0	Activité normale
1	Patient symptomatique mais ambulatoire
2	Alitement < 50 % du temps
3	Alitement > 50 % du temps
4	Alitement permanent

Il nous a semblé valable de considérer comme significatif d'une diminution de l'autonomie des patients, toute prescription de matériel nouveau, ou de soins à domicile, pour inclure ces patients dans notre enquête.

b) Modalités pratiques

Nous avons averti de notre enquête, par l'intermédiaire de l'infirmière de l'unité Douleur, Mme COURTIOL, les différents intervenants infirmiers (infirmiers et surveillants). Nous lui avons donc remis, à leur intention, des lettres décrivant brièvement le sujet de l'étude. Le personnel des secrétariats a été averti de la même

manière. Les médecins et internes des services ont été contactés par le Dr KRAKOWSKI qui leur a remis une lettre explicative, accompagnée de la lettre destinée au médecin traitant et du questionnaire. Un rappel de notre travail a été ensuite réalisé lors d'une réunion sur la douleur animée par ce même médecin.

Nous avons placé, dans tous les services, à disposition des internes et infirmiers, des panières à courrier contenant des enveloppes closes, sur lesquelles était inscrit "Monsieur le Médecin Traitant". Ces enveloppes contenaient une lettre explicative de notre démarche, et le questionnaire. (Ces différents documents figurent en annexe, p120-121)

Dans chaque service, au-dessus des panières sus citées, ou dans les bureaux des internes, ont été affichées des feuilles format A4, portant en en-tête "Enquête en Médecine Générale". Sur ces feuilles il a été demandé aux internes de simplement coller l'étiquette du patient, ce qui permettait très facilement leur repérage et le suivi du dossier dans l'établissement par le biais du système informatique.

Lors de la sortie du patient, l'interne devait lui remettre l'enveloppe intitulée "Monsieur le Médecin traitant", et coller l'étiquette sur l'affiche prévue à cet effet. Cette enveloppe accompagnait l'éventuelle lettre de sortie d'hospitalisation. Charge restant au patient de remettre ces documents à son médecin.

Nous sommes régulièrement passés dans les services, à la rencontre des internes et avons de nombreuses fois contacté par téléphone Mme COURTIOL. Cette démarche nous permettait de recueillir les informations dans les dossiers sélectionnés, et également de rappeler l'existence de notre étude à ces différents intervenants.

Une fois les patients repérés, nous passons dans les services afin de collecter, dans les dossiers, les renseignements administratifs et médicaux nécessaires. Nous notons également les coordonnées du médecin traitant afin de remplir, par téléphone, le questionnaire que le patient devait lui remettre.

B. RESULTATS

Nous décrivons ici les résultats en citant différents renseignements que nous avons notés en annexe, puis en traitant d'abord les données recueillies sur la fiche de renseignements (cf.p119) et enfin, celles du questionnaire (cf. p118). Nous nous sommes adaptés, dans cette présentation, au faible nombre de dossiers, et avons donc exposé les résultats sous la forme qui nous semblait la plus exploitable.

1. Nombre de dossiers

Nous avons sélectionné 30 dossiers différents selon les critères décrits ci-dessus.

Nous n'avons pas pu exploiter 4 dossiers sur les 30 :

- un médecin n'a pas pu être interrogé : il avait cessé son activité au moment où nous avons voulu faire notre enquête, et la patiente était décédée avant que son successeur ne reprenne en charge ses patients.
- un médecin a refusé de répondre à notre questionnaire, disant ne jamais répondre à aucune enquête.
- nous n'avons pas été rappelés par un médecin qui ne souhaitait pas être dérangé et préférait nous recontacter.
- un médecin destinataire de tous les courriers de sortie d'une patiente nous a dit ne plus la suivre depuis plus d'un an. Nous avons alors tenté de trouver au Centre Alexis Vautrin le nom d'un autre médecin traitant, mais il n'y en avait pas dans le dossier informatique.

Sur les 30 dossiers sélectionnés, il y avait 27 sorties vers le domicile (90 %) et 3 sorties (10 %) vers des centres de soins gérés par les médecins traitants.

Nous avons donc exploité 26 dossiers pour ce qui est du questionnaire, 30 en ce qui concerne les données administratives ou les renseignements tirés des dossiers. Sur ces 26 patients, il y avait 24 sorties à domicile (92,3 %) et 2 sorties vers l'hôpital local de Pompey (7,7 %).

Les médecins ont préféré nous renvoyer le questionnaire dans 7 cas, les autres dossiers ont donc été complétés par téléphone. Nous avons cependant pu recueillir leurs commentaires libres par téléphone dans certains cas.

Malgré notre vigilance, seulement 11 enveloppes (36,6 %) contenant notre questionnaire ont été remises aux patients à l'intention de leur médecin traitant. Cela a été oublié pour 19 patients (63,3 %). Sur les 11 patients qui ont reçu l'enveloppe, 9 (81,8 %) l'ont effectivement remise au médecin et 2 (18,2 %) ne l'ont pas fait. Nous avons été amenés à faxer 23 fois notre questionnaire et sa lettre d'accompagnement, soit parce que le médecin les avait égarés, soit parce que le patient ne les lui avait pas remis ou ne les avait pas reçus à l'hôpital ; parfois un même médecin a nécessité l'envoi de 2 fax.

2. Nombre de médecins contactés

Dans les 30 dossiers sélectionnés nous n'avons jamais contacté deux fois de suite le même médecin pour deux patients différents, nous avons donc les opinions de 26 médecins différents.

3. Nombre de communications téléphoniques effectuées

Nous avons utilisé 77 fois le téléphone afin de pouvoir recueillir les données nécessaires. Cela nous donne donc une moyenne de 2,6 communications par médecin. Au mieux nous n'avons eu que 2 conversations avec un médecin, au pire ce fut 8. Nous avons prévu au minimum deux communications par médecin, une pour attirer son attention sur notre questionnaire et éventuellement le lui faxer, et l'autre pour recueillir les données lors d'un rendez-vous téléphonique préalablement fixé.

La durée moyenne des communications était de 6 minutes 40 secondes, avec des extrêmes de 5 à 20 mn.

4. Fiche de renseignements

a) Age des patients

L'âge moyen des patients est 59,3 ans, avec des extrêmes de 35 et 80 ans.

b) Motif d'hospitalisation

Les motifs d'hospitalisations sont très variés. Ils ont été recueillis dans les lettres des médecins ou dans les observations cliniques. Nous les avons classés dans le tableau ci-dessous. Il est à noter que plusieurs motifs sont parfois rencontrés pour le même patient.

Motif d'hospitalisation	Quantité
Radiothérapie, chimiothérapie	10
Symptomatologie respiratoire (dont OAP, Embolie Pulmonaire, Dyspnée)	6
Altération de l'état général	4
Pathologie infectieuse	4
Adaptation du traitement antalgique	4
Bilan d'évaluation après traitement	3
Syndrome douloureux abdominal	2

c) Tumeurs rencontrées

Les cancers rencontrés sont très variés, avec cependant, une plus forte représentation des cancers ORL, du sein, bronchiques et de la prostate. Nous avons eu, là aussi, parfois plusieurs néoplasmes pour le même patient. Nous présentons les résultats dans le tableau ci-dessous.

TUMEUR	QUANTITE
ORL	6
Bronches	6
Sein	5
Prostate	3
Sarcomes	3
Ovaires, utérus	3
Thyroïde	2
Estomac	1
Pancréas	1
Mélanome	1
Carcinome sans primitif connu	1

d) Classification TNM

Nous avons trouvé la classification (cf. p135) dans 15 dossiers (50 %). Il nous a été impossible de la retrouver dans 15 dossiers (50 %). La classification qui nous intéressait devait correspondre au début de la prise en charge par le CAV.

e) Traitements

Les traitements spécifiques (chimiothérapie et radiothérapie) étaient ceux que nous rencontrions en début d'hospitalisation. Nous ne comptabilisons pas les traitements antérieurs ou futurs des patients, mais bien ceux rencontrés en cours d'hospitalisation. Les chimiothérapies ont donc concerné 12 patients (40 %) et les radiothérapies 7 patients (23,3 %). Certains patients n'étaient donc concernés ni par l'une ni par l'autre.

Nous avons classé les traitements non spécifiques par famille médicamenteuse. Ces traitements sont ceux qui ont été retrouvés dans les courriers de sortie ou dans les dossiers de soins. Nous ne citons que les plus fréquemment rencontrés.

Classe médicamenteuse	Nombre de fois où cette classe a été rencontrée
Neuroleptiques, antidépresseurs, hypnotiques, anxiolytiques	22
Anti-ulcéreux	19
Antalgiques morphiniques	16
Antalgiques non morphiniques	9
Laxatifs	12
Corticoïdes	10

Nous avons également trouvé des anti-infectieux, des antiémétiques, des anti-vitamine K, des héparines de bas poids moléculaire, des antiarythmiques, des antihypertenseurs,...

f) Phase thérapeutique

Les notions concernant la phase thérapeutique (cf. p136) dans laquelle était le patient au moment de son inclusion dans notre étude ont été trouvées dans les observations ou les courriers.

La phase curative ne concernait que 8 patients sur les 30 (26,7 %). La phase palliative était représentée par 22 patients (73,3 %). La rémission était estimée possible chez seulement 8 patients (26,7 %). Le contrôle des symptômes était possible chez 24 patients (80 %). On considérait que 22 patients (73,3 %) étaient au stade terminal de la maladie.

g) Localisations métastatiques

Nous avons hiérarchisé les localisations métastatiques présentées par les patients dans le tableau suivant :

LOCALISATIONS METASTATIQUES	Nombre de fois où cette localisation a été rencontrée
Pleuro-pulmonaire	15
Osseuse	14
Lymphatique	12
Hépatique	3
Péritonéale	1
Rénale	1

h) Situation générale du patient

Nous avons noté la classification OMS sur les dossiers. Nous l'avons trouvée dans 20 dossiers (66,7 %). Elle n'a pas été retrouvée pour l'hospitalisation qui nous intéressait dans 10 cas (33,3 %). Nous avons 1 patient OMS 0, 3 patients OMS 1, 6 patients OMS 2 et 10 classés OMS 3. Cette classification est celle que nous avons notée dans les observations en début d'hospitalisation.

Nous avons également noté et classé les principaux symptômes présentés par les patients.

SYMPTOME	Nombre de fois où ce symptôme a été rencontré
Asthénie	14
Anorexie	9
Douleurs	8
Dyspnée	8

D'autres symptômes tels des parésies, des vomissements ... ont été rencontrés moins de 4 fois et ne sont donc pas cités.

i) Nombre d'interventions dans les 6 mois précédents

La majeure partie (19 patients soit 63,3 %) des patients n'a pas subi d'intervention chirurgicale dans les six mois précédant l'inclusion dans notre travail, 8 (26,6 %) en ont subi une et 3 en ont eu à deux reprises.

j) Matériel et personnel nécessaires

Nous donnons ici les relevés des matériels dont nous avons trouvé trace dans le dossier médical des patients. Ces matériels ou personnels de soins étaient parfois notés dans le courrier de sortie, ou sur le dossier infirmier. Nous n'avons pas trouvé ces éléments à chaque fois, ce qui explique une différence entre les chiffres que nous donnons ci-après, et les chiffres que nous avons relevés en interrogeant les médecins sur le matériel qu'ils ont trouvé en arrivant chez leurs patients.

Personnel ou matériel prévu	quantité
Infirmière	4
Kinésithérapie	2
Voie veineuse centrale, port a cath®	7
Oxygène	6
Lit médicalisé	5
Pompe à morphine	5
Aérosols	4
Matériel d'aspiration	4
Sonde nasogastrique	2
Poches de néphrostomie	1

k) Données administratives

Les données ci-dessous ont été recueillies par la consultation des dossiers informatisés du Centre Alexis Vautrin. Elles ne concernent que la période comprise entre le début de la prise en charge de la maladie par le Centre, et l'inclusion dans notre étude :

- Durée écoulée depuis le début de la prise en charge de la maladie

La durée moyenne est de 34,3 mois, avec un écart de 1 mois à 186 mois (15,5 ans).

- Nombre d'hospitalisations

Les patients sur lesquels nous avons travaillé ont été hospitalisés 8,8 fois en moyenne, une fois pour deux d'entre eux et 38 fois pour un autre.

- Nombre de journées d'hospitalisation

Ces patients ont été hospitalisés durant 73,7 jours en moyenne, avec 22 journées d'hospitalisation et 140 jours pour les extrêmes.

- Nombre de consultations

Ils ont consulté en moyenne 8,2 fois au Centre, avec des nombres allant de 1 à 36 fois.

- Nombre de journées d'hospitalisation de jour

Ils ont bénéficié de 3,6 hospitalisations de jour en moyenne, certains n'en ayant eu aucune, d'autres y étant allé 19 fois.

Nous avons calculé que ces patients ont, en moyenne, passé 6,82 % de leur temps au CAV, depuis le début de leur prise en charge au centre.

5. Questionnaire

a) Possibilité d'expression du patient

Sur les 26 patients sélectionnés, 25 pouvaient s'exprimer (96 %). Le seul qui ne le pouvait pas était en fin de vie et a été admis à l'hôpital local de Pompey.

b) Souhaits exprimés

Nous demandions au médecin quel souhait son patient lui avait exprimé quant à son devenir. Nous avons relevé le retour à domicile dans 24 cas sur 25 (96 %). Un patient préférait être admis en unité de soins de longue durée et a été dirigé sur Pompey.

c) Contacts entre médecin hospitalier et médecin généraliste

Il y a eu un appel du médecin traitant par le praticien hospitalier dans 9 cas sur 26 (34,6 %). 17 médecins sur 26 (65,4 %) nous ont dit ne pas avoir été contactés par téléphone avant la sortie de leur patient.

24 médecins ont reçu un courrier (92,3 %) contre 2 (7,7 %) qui n'en ont pas eu. Ce courrier était jugé satisfaisant quant à son contenu, par 23 médecins (96 %), contre 1 qui n'en était pas satisfait. Le délai de réception était jugé satisfaisant par 20 médecins (83 %) et trop long par les 4 autres (17 %). La date de réception du courrier avait été relevée par 10 médecins (38,5 %), ce qui nous a donné des délais inférieurs à 7 jours pour 8 médecins sur les 10, et de 10 jours pour les deux restants. Cette précision n'a pas été notée par les 14 autres médecins (58 %) mais, dans ce cas, le délai a été estimé à moins d'une semaine par tous.

Le médecin a reçu un courrier rapide manuscrit dans seulement 5 cas. Il n'a rien eu pour les 21 autres patients. Il est à noter, cependant, que nous n'avons pas relevé le nombre de courriers rapides remis aux patients.

d) Appréciation de l'état de santé du patient

A la question « l'état de santé de votre patient vous semble-t-il stabilisé à sa sortie ? », nous précisons que notre désir était de savoir si le médecin jugeait raisonnable la sortie à domicile.

Ils ont été 21 (80,8 %) à répondre « oui » à cette question. Ont répondu par la négative :

- ceux (2) qui ont repris à domicile des patients en fin de vie.
- ceux (2) qui ont admis les deux patients en fin de vie à l'hôpital local de Pompey.
- et celui dont le patient est sorti contre l'avis de tous les médecins.

Cela explique les 4 réponses estimant qu'il était nécessaire de poursuivre une hospitalisation en service de médecine aiguë (2) ou en soins de suite et de réadaptation (2). Les autres réponses étaient négatives.

L'état de santé des patients était jugé compatible avec un retour à domicile pour 22 médecins (84,6 %), incompatible pour les 4 autres (14,4 %) . Là encore on retrouve 2 transferts sur Pompey et la sortie contre avis médical. Nous avons donc un état jugé « compatible avec une admission en unité de soins de longue durée » pour 4 patients.

e) Appréciation des aides nécessaires

Nous avons relevé les aides citées par les médecins à la question « A-t-il été prévu les différentes aides qui étaient nécessaires au maintien à domicile du patient ? ».

Elles sont relevées dans le tableau suivant :

Personnel ou matériel	Nombre de réponses
Infirmière	10
Kinésithérapie	5
Oxygène	4
Lit médicalisé	10
Pompe à morphine	4
Aérosols	3
Matériel d'aspiration	3
Sonde nasogastrique	0
Poches de néphrostomie	0

Ces aides ont été considérées comme justifiées par la totalité des médecins, trois ont cependant été amenés à en prescrire d'autres :

- Un a prescrit un humidificateur, de l'oxygène et a mis en place une nutrition parentérale.
- Un autre a prescrit un matériel d'aspiration et des soins de kinésithérapie.
- Le dernier a prescrit de la kinésithérapie respiratoire.

f) La famille et le milieu

L'entourage est présent chez 24 patients (92,3 %) sur les 26.

Le logement était adaptable ou adéquat chez tous les patients.

L'environnement social était jugé favorable pour 22 patients (84,6 %), défavorable pour les 4 autres (15 %).

Les ressources étaient, a priori, suffisantes par rapport aux aides nécessaires par 24 médecins. Un médecin pensait qu'elles étaient insuffisantes, et celui qui a répondu « ne sait pas » a pris en charge la patiente à sa sortie d'hospitalisation, sans l'avoir suivie auparavant.

La mise en place d'une protection juridique ne se justifiait chez aucun patient de notre enquête. Aucun médecin ne nous a dit avoir eu le sentiment qu'une telle mesure était indiquée. A chaque fois, les patients étaient conscients et capables de continuer à gérer leurs biens, ou avait un entourage suffisant pour ne pas avoir à mettre en place des mesures de protection juridique.

A la question globale « au total les conditions socio-familiales vous semblent-elles compatibles avec un retour à domicile ? », un seul médecin a répondu par la négative. Il s'agit du patient sorti contre l'avis des médecins.

Enfin, les souhaits des familles étaient le retour à domicile pour 20 d'entre elles (77 %), 4 s'y sont opposées (deux transferts sur Pompey, deux fins de vie à domicile dans lesquelles la famille était opposée mais a respecté le souhait du patient). 2 médecins ont répondu « ne sait pas » car les patients étaient sans famille proche.

g) La coordination des soins

La question était « La coordination entre vous et les différents intervenants hospitaliers vous a-t-elle semblé satisfaisante pour garantir de bonnes conditions de retour à domicile de votre patient ? ». Cette dernière interrogation était suivie des commentaires libres que nous détaillerons plus loin.

Nous avons reçu 18 réponses positives (69,2 %) et 8 réponses négatives (30,7 %).

C. DISCUSSION

1) Difficultés rencontrées

a) Sélection des patients

Il nous a été nécessaire de rencontrer de nombreuses fois les internes des services, afin de leur rappeler de ne pas oublier de repérer les patients susceptibles d'être inclus dans notre étude. La charge de travail est telle, que des oublis, sans aucun doute ont eu lieu. Une rencontre à chacun de nos passages destinés à recueillir les informations dans les dossiers, a certainement permis de limiter les "échappements".

Certains patients ont été inclus dans l'étude sans que l'enveloppe destinée à leur médecin leur ait été remise. Cela a compliqué notre tâche et nous a demandé d'utiliser d'autres voies afin de faire parvenir ledit questionnaire et sa lettre explicative au médecin concerné. Nous avons donc téléphoné, écrit et utilisé abondamment le fax avec ces médecins.

Certes cette façon de procéder constitue un inconvénient majeur quant à la méthodologie. Cependant, nous pouvons également penser que les résultats de notre enquête ont encore plus de valeur. Nous pouvons, en effet, difficilement penser que des médecins qui ont oublié de remettre notre questionnaire aux patients, se soient appliqués à optimiser la sortie des malades. A notre avis, les réponses apportées par les médecins mettent en évidence un reflet exact de la situation.

Les pathologies souvent lourdes et évolutives rendaient les hospitalisations et consultations de ces patients très nombreuses. Ainsi, alors que nous souhaitions analyser différents éléments concernant une hospitalisation donnée, nous avons été confrontés à des hospitalisations intercurrentes, ayant souvent lieu avant que nous ayons eu le temps de contacter le médecin. Cette constatation rend encore plus indispensables, à notre avis, les courriers effectués dès la sortie du patient.

b) Recueil des données dans le dossier médical

De nombreuses données que nous avons mentionnées dans notre fiche de renseignements n'ont pu être collectées. En effet tous les dossiers ne sont pas remplis de manière aussi complète qu'ils pourraient l'être, ce qui rend certains items de notre fiche inutilisables, car trop peu souvent renseignés (classification OMS par exemple).

c) Remplissage du questionnaire avec le médecin traitant

De nombreux médecins étaient souvent en pleine consultation lorsque nous les avons contactés une première fois, afin de solliciter un rendez-vous téléphonique pour remplir le questionnaire. Nous avons donc été amenés à contacter plusieurs fois le médecin avant de pouvoir enfin recueillir ses avis.

Parfois des médecins ont préféré nous renvoyer le questionnaire plutôt que de le remplir par téléphone.

2) Biais

- Le nombre de médecins interrogés (26) est trop faible pour prétendre extrapoler les résultats obtenus à une échelle plus grande.

- Le nombre de contacts qu'il a été nécessaire d'effectuer (2,6 en moyenne) montre, là aussi, une disponibilité différente des médecins. Et on peut penser que la qualité des réponses fournies peut varier d'un praticien à un autre. La durée moyenne de la conversation téléphonique (6mn 40s) reflète bien cette disponibilité variable selon nos interlocuteurs. Le temps minimum pour remplir ce questionnaire et expliquer le but de la thèse était de 5 minutes. Certains médecins plus particulièrement intéressés par le sujet et par la possibilité qui leur était donnée de fournir leur opinion, ont prolongé la conversation plus de 20 minutes.

- La période choisie pour mener notre enquête, de mai à septembre 2000, englobait les vacances d'été. On peut se demander si cette période, du fait peut-être d'une moindre disponibilité en ville des médecins, infirmières et surtout des familles, n'a pas empêché le retour à domicile de certains patients. Cela nous a peut-être privés de plusieurs dossiers.

- La relance constante des internes et médecins des services a entraîné une inclusion des patients « en rattrapage », ce qui a bouleversé la méthodologie que nous avions prévue d'utiliser au départ (remise du questionnaire au patient afin qu'il le donne à son médecin traitant).

- Les réponses ayant parfois été obtenues par courrier, on peut se demander si les commentaires libres n'ont pas été dans certains cas plus succincts qu'ils ne l'auraient été lors d'un entretien.

ANALYSE DES RESULTATS ET DISCUSSION

III. ANALYSE DES RESULTATS ET DISCUSSION

A. REMARQUES PRELIMINAIRES

Nous nous intéresserons rapidement ici à quelques données que nous avons recueillies et qui auraient pu faire l'objet d'un traitement statistique avec recherche de corrélations valables, à condition d'avoir un plus grand nombre de patients. Nous ne les exploiterons pas plus dans cette étude.

1. Nombre de médecins consultés

Nous avons interrogé 26 médecins. Jamais au cours de notre travail nous n'avons eu à contacter deux fois de suite le même médecin. C'est intéressant car cela montre qu'à chaque fois, ils étaient « naïfs » par rapport à notre questionnaire et à notre enquête. Les opinions exprimées en commentaire libre sont donc d'autant plus précieuses qu'elles sont citées plusieurs fois. L'intérêt de ce travail était, nous l'avons dit, le côté humain de cette enquête. Ce point a été atteint car les commentaires libres ont souvent donné lieu à une discussion constructive. Le point de départ était certes le cas présenté, mais débordait rapidement sur les relations que les médecins entretiennent avec le Centre Alexis Vautrin en général.

2. Age des patients

L'âge moyen des patients est de 59,3 ans, avec 35 ans pour le patient le plus jeune et 80 ans pour le plus âgé. On peut légitimement estimer que les besoins de ces malades seront très différents, pour un degré de dépendance parfois identique. (Une jeune femme atteinte par un cancer du sein aura besoin d'une travailleuse familiale pour s'occuper de ses enfants, ce qui ne sera pas le cas du patient de 80 ans). On peut donc inviter à une grande prudence le législateur qui, parfois, met en place des aides en fixant une limite d'âge empêchant l'accès à certains patients qui pourraient en bénéficier [39]. Ce point a été soulevé pour la prestation spécifique dépendance, et des propositions pour adapter cette prestation à la dépendance, sans

tenir compte de critères d'âge ou financiers figurent dans les textes des Conférences Nationales de Santé 1999 [36].

3. Nombre de dossiers

Nous n'avons recueilli que 26 dossiers exploitables en 5 mois. Nous pensions en début de travail que nous réussirions sans problème à en sélectionner plus du double. Lors de nos rencontres avec les différents médecins du Centre nous avons, à plusieurs reprises, écouté les difficultés qu'ils rencontraient à organiser ou à faire accepter le retour à domicile de leurs malades. Tantôt le personnel libéral faisait défaut, ou refusait une prise en charge trop lourde et trop mal rémunérée, tantôt les familles ou les médecins s'opposaient à cette sortie.

En consultant la liste des services d'Hospitalisation à Domicile (HAD) (sur le site de la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile¹), nous nous sommes aperçus que notre région n'en comptait que deux : Flavigny sur Moselle (Meurthe et Moselle, rattaché à un centre de rééducation fonctionnelle) et Gérardmer (Vosges). La seule fois où le service d'HAD a été cité dans notre enquête concernait un patient habitant Gérardmer. Y aurait-il eu plus de sortie à domicile dans ce cadre ? Aurions-nous pu inclure plus de patients si la couverture du territoire en services d'HAD avait été plus dense ? Nous pouvons nous poser la question. Ce, d'autant plus que nous constatons que des sociétés de services, privées, gérées par un infirmier salarié, s'occupent en liaison avec le personnel hospitalier de la coordination des soins, de la location et de la livraison du matériel nécessaire. Ce travail pourrait tout à fait rentrer dans le cadre d'un service d'HAD. On peut également se demander pourquoi les services d'HAD sont si peu développés sur la région alors que des études montrent les économies que l'assurance maladie réalise dans ce cadre [71,72,73]. Sans parler du confort et de la satisfaction que les patients en retirent.

Le but de ce travail était de mettre en évidence les difficultés que peut rencontrer le médecin généraliste dans la gestion d'un retour à domicile à la suite d'une hospitalisation. Ces 26 dossiers nous donnent l'occasion de le faire puisque tous concernent une sortie d'hospitalisation avec gestion des suites par le médecin généraliste. Sur ces 26, il y en avait 24, soit 92,3 %, qui concernaient un retour à

¹ www.fnehad.asso.fr

domicile proprement dit, et seulement 2 (7,7 %) un transfert vers l'hôpital local de Pompey (Meurthe et Moselle) avec gestion par un médecin généraliste. Le contexte est, dans ce dernier cas, différent et certainement plus aisé par l'assistance en personnel qu'il sous-entend. Mais ces cas nous ont amené des remarques intéressantes concernant la coordination des soins et le compte rendu d'hospitalisation. Nous détaillerons ces points ultérieurement.

4. Procédure de remise du questionnaire

Notre enveloppe cachetée, contenant une lettre explicative et un questionnaire, devait être remise au patient à sa sortie. Elle ne l'a été que dans 36,6 % des cas. Nous pensions pourtant que toutes les précautions avaient été prises pour éviter un oubli.

Nous passons régulièrement dans les services. Mme COURTIOL, infirmière particulièrement impliquée dans notre travail, était sur place toute la semaine, et rappelait régulièrement à ses collègues et aux médecins l'existence de notre enquête. Tous les intervenants (internes, surveillantes et secrétaires) avaient été avisés par courrier personnel.

Les panières contenant nos enveloppes étaient disposées à proximité des dossiers, dans les salles de soins. Sur les enveloppes était inscrit : « Monsieur le Médecin Traitant », ce qui interdisait toute confusion avec d'autres documents.

Enfin une affiche format A4 rappelant notre travail était punaisée dans les bureaux et salles de soins. Malgré toutes ces précautions et la faible charge de travail demandée, il y a eu oubli dans 63 % des cas.

Comment faudrait-il procéder pour réaliser une enquête similaire à plus grande échelle ? Nous pouvons nous poser la question. Il était ici demandé de coller l'étiquette du patient (là encore dans un souci de rapidité et de simplification) et de donner un document au patient. Cela est encore trop par rapport à la charge de travail présente dans les services, et au nombre de documents remis au patient à sa sortie. Cette procédure aurait peut-être été possible si elle avait été systématique, mais cela aurait eu pour conséquence de ne pas sélectionner les patients et d'inclure des malades sans intérêt pour notre travail, ce que nous ne souhaitons pas.

Mais le caractère systématique est certainement la seule manière d'avoir une meilleure adhésion à une étude semblable.

Peut-on attendre une utilisation importante de la fiche d'évaluation, corollaire de la Charte du Pôle Européen de Santé, permettant d'optimiser la sortie ? Il faudra être persuasif pour démontrer son utilité, et ainsi favoriser son adoption par tous les personnels.

5. Motifs d'hospitalisation

Les motifs d'hospitalisation sont variés mais concernent le traitement du cancer proprement dit pour 17 hospitalisations (56,6 %) : 10 pour radiothérapie ou chimiothérapie, 4 pour adaptation du traitement antalgique, et 3 pour bilan d'évaluation après traitement. Il aurait, peut-être, été intéressant d'établir des corrélations entre les motifs d'entrée et certains résultats du questionnaire, mais il aurait été nécessaire d'inclure un nombre bien plus grand de patients.

6. Tumeurs rencontrées

Les tumeurs les plus souvent rencontrées chez ces 30 patients, et à fréquence quasiment égale sont :

- les cancers broncho-pulmonaires : 6 patients (20%)
- les cancers du sein : 5 patients (16,6 %)
- les cancers ORL : 5 patients (16,6 %)

Sur une plus grande échelle, il aurait certainement été intéressant de dégager des corrélations entre des néoplasmes et certains items de notre questionnaire.

7. Classification TNM

Elle ne nous sera d'aucune utilité dans ce travail. En revanche, le fait qu'elle ne soit pas systématiquement notée dans la moitié des dossiers, alors qu'un emplacement lui est réservée, pourrait constituer un sérieux handicap pour une recherche qui s'y intéresserait. Cette classification peut constituer un moyen simple

de classer les patients. Ce résultat est lié au délai de cotation par le service des archives.

8. Médicaments utilisés

Nous ne détaillerons pas davantage les fréquences avec lesquelles ont été rencontrés certains médicaments. Cela ne peut pas nous être d'une grande utilité dans notre étude. On constate cependant que les antalgiques sont présents 25 fois soit chez environ 83,3 % des patients, avec une plus forte représentation des morphiniques 16 fois sur 30 dossiers (53,3 %). On retrouve 22 fois des médicaments anxiolytiques, hypnotiques et antidépresseurs, soit 73,3 % des patients. Rappelons que les chimiothérapies ont été retrouvées en cours d'hospitalisation pour 40 % des patients, contre 23 % pour les radiothérapies. Seuls nous intéressaient les traitements en cours, durant l'hospitalisation.

9. Phase thérapeutique

Cette partie de la fiche de renseignements est certainement la plus intéressante, car c'est sur ce point que l'on aurait pu espérer faire un grand nombre de corrélations avec les difficultés rencontrées par le médecin généraliste à domicile. Dans notre travail nous avons retrouvé 26,7 % des patients en phase curative, 73,3 % étant en phase palliative. Le contrôle des symptômes était estimé possible dans 80 % des cas. Enfin le stade était terminal pour 73,3 % des patients.

10. Localisations métastatiques

Il aurait peut-être été instructif d'exploiter ces données mais cela n'a pas été possible ici, en regard une fois de plus au faible nombre de dossiers.

11. Classification OMS¹

La classification OMS est présente dans la majorité des dossiers (66,7 %). Elle est rapide à utiliser, connue des médecins et internes du Centre, et permet une

¹ cf. p 134

classification des patients. Elle a été relevée dans les dossiers et correspond à l'entrée des patients.

Les symptômes les plus fréquemment rencontrés ont été décrits dans un tableau récapitulatif cité ci-dessus.

Toutes ces données pourraient être utilisées pour un travail à plus grande échelle.

12. Personnel ou matériel prévu

Il s'agissait avec ces données, de faire une comparaison entre le matériel nécessaire au patient et celui qui avait été réellement prévu à la sortie d'hospitalisation par le personnel hospitalier.

Nous nous sommes rendus compte qu'il ne nous était pas possible de retrouver dans les dossiers, de manière précise, le matériel nécessaire aux patients. On peut également se demander, sur quels critères on peut se baser pour décider de la nécessité de tel soin, ou de tel matériel.

D'autre part, nous retrouvions parfois dans le courrier de sortie la trace de prescriptions de matériels ou de soins dont nous n'avions pas eu connaissance auparavant. La différence retrouvée dans le tableau ci-dessous s'explique en mettant en relation les personnels, soins ou matériels notés dans le dossier du patient, et ce que le médecin nous a dit avoir trouvé au domicile.

Il est également des cas où le médecin ne nous a pas parlé de certaines aides ou matériels en place alors que nous savions ce qui avait été fait depuis le service. Ceci montre que le médecin n'est certainement pas toujours au courant des documents annexes remis au patient (documents sur une pompe à morphine par exemple).

Dans notre travail, le médecin a été amené à prescrire d'autres aides dans 3 cas : à deux reprises des séances de kinésithérapie, une fois un système d'aspiration, une fois de l'oxygène, un humidificateur et une nutrition parentérale.

Pour progresser dans la réflexion concernant la différence d'appréciation que peuvent avoir les médecins quant à l'état de santé des patients, il faudrait analyser à quelle distance de la sortie ces ajouts ont été faits. Il faut, en effet, tenir compte d'une possible dégradation de l'état de santé de ces patients.

Personnel ou matériel	Nombre de fois où cela était prévu dans le dossier	Nombre de réponses
Infirmière	4	10
Kinésithérapie	2	5
Oxygène	6	4
Lit médicalisé	5	10
Pompe à morphine	5	4
Aérosols	4	3
Matériel d'aspiration	4	3
Sonde nasogastrique	2	0
Poches de néphrostomie	1	0

Une comparaison entre ce qui est nécessaire au patient, ce qui a été prévu par l'hôpital et ce qui est jugé utile ou inutile par le médecin traitant et enfin ce que ce dernier a été amené à ajouter, pourrait faire l'objet d'un travail de recherche intéressant.

B. DISCUSSION PROPREMENT DITE

1. La communication

La communication est le fait d'établir une relation avec autrui, de transmettre quelque chose à quelqu'un [68]. « La communication des informations médicales entre praticiens ayant à prendre en charge des patients communs est un facteur majeur influençant une bonne continuité des soins. En ce sens la communication entre les praticiens est un indicateur important de la qualité des soins. » [19,43,49]

Nous nous intéresserons à la communication médecins-patients, puis à la communication entre professionnels.

a) La communication médecins - patients

Ce point est très important car il conditionne l'acceptation ou non de la démarche de soins, et peut donc, dans le travail qui nous intéresse, conditionner l'acceptation ou le refus d'un retour à domicile.

La communication entre les médecins et les patients est abordée dans les deux premières questions de notre questionnaire au médecin (cf.p118) : quand le médecin est interrogé sur la possibilité qu'a son patient à s'exprimer, et dans l'affirmative, quand le patient exprime son souhait sur le lieu de sa prise en charge. Le questionnaire étant rempli par téléphone la plupart du temps, cette question, était en fait destinée à savoir ce que le patient avait pu dire à son médecin traitant.

Dans tous les questionnaires que nous avons remplis, sauf un, le patient pouvait s'exprimer, et à chaque fois son souhait était de retourner à domicile. Cette volonté a été respectée à chaque retour à domicile que nous avons étudié. Un retour s'est même réalisé en allant contre la volonté des médecins. En effet, le retour à domicile était voulu par le patient, et, dans les faits, a été possible durant trois jours, alors que ni les médecins du CAV, ni le médecin traitant ne trouvaient raisonnable cette sortie d'hospitalisation.

Nous abordions également la communication médecin-patient dans les dernières questions lorsque nous parlions des souhaits de la famille tels qu'ils avaient été entendus par le médecin traitant. Il apparaît que dans 77 % des cas le retour à domicile a été voulu par la famille, dans 4 cas une hospitalisation était souhaitée, et dans les deux derniers cas, il n'y avait pas de famille proche. Dans les 4 cas où l'hospitalisation était souhaitée, elle a été réalisée dans 3 cas. Le dernier cas concerne un patient qui avait tenu à mourir à domicile ; la famille s'est pliée à cette volonté d'après les dires du médecin.

Tout en tenant compte du faible échantillonnage de notre travail, nous pouvons penser que le respect des souhaits du patient est présent dans cette relation avec le

médecin. Car, même dans un cas où manifestement l'état du patient était critique et où le retour à domicile s'annonçait d'emblée comme difficile, celui-ci s'est tout de même réalisé.

Une enquête téléphonique [78] réalisée par la SOFRES, à la demande de l'Ordre National des Médecins les 9 et 10 juin 2000, auprès de 1000 personnes, montrait que lorsqu'ils pensent à la médecine libérale les patients sont pour 27 % « très satisfaits » et pour 50 % « plutôt satisfaits » de l'écoute et de l'attention portée, soit un total de 77 %. Quand ils pensent à la médecine telle qu'elle se pratique à l'hôpital 18 % des patients sont « très satisfaits » et 44 % « plutôt satisfaits », soit un total de 62 %.

b) Les échanges téléphoniques entre médecins

Ce point est abordé quand nous demandons au médecin traitant s'il a été contacté par téléphone par le médecin hospitalier ou l'équipe soignante.

La littérature est fournie en ce domaine :

Dans l'enquête de M. LAXENAIRE [54], en 1973, menée auprès de 529 médecins généralistes lorrains, seulement 27 % d'entre eux étaient quelquefois contactés par téléphone par le médecin hospitalier, au cours de l'hospitalisation au CHU d'un de leurs patients, 70 % n'étant « jamais » contactés.

En 1992 H.TRIBAUDOT [81] a interrogé 127 médecins généralistes travaillant autour de l'hôpital Lariboisière. Il en est ressorti que 47 % des médecins n'étaient jamais avertis de l'évolution en cours d'hospitalisation, et quand ils l'étaient, l'initiative en revenait à l'hôpital dans 19,7 % des cas.

En 1996, C.PENOT [67] réalise une enquête portant sur 250 hospitalisations. Les médecins ont été contactés par le service hospitalier dans 24 % des cas. Il n'y a eu aucun contact téléphonique ou écrit dans 66 % des hospitalisations.

L'enquête de l'Observatoire Régional de la Santé des Pays de la Loire [64] réalisée en 1999, montre que 80 % des médecins ne sont « jamais » ou « seulement parfois » prévenus de la sortie de leurs patients. Le téléphone est le moyen de communication le plus utilisé par les centres hospitaliers pour avertir rapidement les généralistes de la sortie ou du décès d'un de leurs patients. Parmi les médecins ayant déclaré être prévenus immédiatement par le centre hospitalier (« toujours » , « souvent » ou « parfois ») , plus de 80 % le sont par téléphone.

Un travail en Australie met en évidence des résultats semblables. En 1994, à Melbourne [50], sur 350 généralistes 87 % estiment ne pas être avertis du décès ou des événements importants qui interviennent durant une hospitalisation. 75 % déclarent ne jamais être avertis de la sortie d'hospitalisation.

Si nous effectuons la moyenne des pourcentages de médecins qui déclarent n'être jamais avertis de la sortie de leurs patients, nous obtenons, dans les travaux les plus récents cités précédemment [50,64,67], un pourcentage de 73 %. Cela signifie qu'en moyenne pour 3 patients sur 4, le médecin traitant n'est pas averti de la sortie de son patient.

Dans notre travail, il n'y a eu aucun contact téléphonique dans 65,4 % des cas. Tout en émettant les réserves d'usage concernant le faible échantillonnage de notre travail, ces résultats sont meilleurs que ceux retrouvés dans les articles cités. Ceci peut s'expliquer en partie par l'état de santé souvent précaire des patients repartant à domicile, ou par le fait qu'une évolutivité très rapide de la maladie, nécessite que le médecin traitant soit averti rapidement de la prise en charge qu'il va devoir assumer.

Il est frappant de constater le peu de contact téléphonique qui existe entre l'hôpital et la ville alors que les médecins généralistes en sont très demandeurs. De nombreux travaux vont dans ce sens [48,50,54,65,67,81]. Le fait de ne pas être prévenu de la sortie d'un malade est un reproche que nous avons retrouvé dans notre travail cité seulement à deux reprises en commentaires libres. Mais 6 médecins nous ont spontanément dit que c'était souvent eux qui initiaient le contact téléphonique avec le CAV. Le même nombre a jugé insatisfaisante la coordination avec le CAV car il leur incombait de téléphoner au service.

Nous n'avons pas relevé le nombre de cas où c'est le médecin traitant qui a initié le contact, cherchant directement les renseignements nécessaires à la prise en charge du patient. L'étude de C. PENOT [67] trouvait que 42 % des médecins téléphonaient eux-mêmes au praticien hospitalier ; pour H. TRIBAUDOT [81] c'était 67 % ; un sondage de la SOFRES trouvait 75 % [46].

De part et d'autre, il existe des réticences et des excuses à utiliser le téléphone pour échanger les informations médicales concernant le patient. L'incompatibilité des emplois du temps des uns et des autres est souvent avancée [64,65] , de même que la difficulté à joindre le praticien hospitalier [46,64,65,81]. Cette dernière remarque n'a été retrouvée que 4 fois dans les commentaires libres.

Dans notre enquête, la difficulté à joindre les médecins du CAV, relevée par 4 médecins, est contrebalancée par 4 commentaires fortement positifs. Deux de nos interlocuteurs nous ont dit ne jamais avoir eu aucun problème pour joindre un correspondant au CAV, et deux autres nous ont dit apprécier le fait que les médecins du centre les recontactent systématiquement lorsqu'ils leur laissent un message. Cela était particulièrement apprécié car cela n'est pas le cas dans tous les hôpitaux.

Les échanges téléphoniques entre le médecin hospitalier et son homologue de ville sont certainement à développer, car ils permettent une meilleure compréhension du patient dans toutes ses dimensions (dimensions qui ne sont pas évidentes pour l'hospitalier) , et une meilleure évaluation des possibilités de retour à domicile, des capacités du malade et de son entourage à retrouver un environnement habituel.

c) Les courriers de sortie d'hospitalisation

❖ Les médecins reçoivent-ils toujours un courrier de sortie ?

Une enquête auprès de 529 médecins généralistes lorrains en 1973 par M.LAXENAIRE [54] montrait que les deux tiers des médecins reçoivent un avis les informant des résultats de l'hospitalisation (65 % dont 54 % au CHU et 74 % en périphérie).

D'autres travaux plus récents [58,64,65,67,81] montrent des résultats plus flatteurs pour l'hôpital, avec des médecins déclarant toujours recevoir un courrier dans 80 % des cas en moyenne, allant même à 94 % parfois [58].

92,3 % des médecins de notre étude ont reçu un courrier de sortie, 2 (7,7 %) nous ont répondu par la négative (pour un patient, il n'y a effectivement pas eu de courrier dicté). Cela a amené l'un d'entre eux à nous en parler en commentaire libre, et un autre à nous faire remarquer que notre enquête avait attiré son attention sur le patient et qu'il avait téléphoné à la famille pour prendre des nouvelles, faute de courrier récent retrouvé dans ses dossiers.

Les résultats que nous avons obtenus sont intéressants car ils montrent, sur notre petit échantillon, que la très grande majorité (92 %) des médecins traitants reçoit un courrier de sortie du CAV.

❖ Le délai de réception

Le délai de réception du compte rendu d'hospitalisation mécontente toujours les médecins. Il est estimé trop long par la majorité d'entre eux, dans tous les travaux que nous avons étudiés [19,22,27,43,46,49,54,58,59,64,65,67,81] avec un pourcentage d'insatisfaction qui va de 58 % [65] à 80 % [64,81]. Ce délai est, en effet, considéré comme pénalisant dans la prise en charge du patient [19,43,46,65,67].

Ce retard a cependant nettement diminué au fil des ans, car, là où M.LAXENAIRE [54] trouvait un retard de 15 jours à trois semaines pour 92 % des patients, des comparaisons sur plusieurs années [58] effectuées en 1986 à Lyon confirmaient la tendance à un raccourcissement des délais. Des travaux plus récents [19,43,59,65] montrent des délais inférieurs à une semaine pour 54 [65] à 67 % [59] des patients. Ce délai est parfois même inférieur à trois jours dans 80 % des cas de l'enquête sur les centres hospitaliers de Vendée de 1999 [64].

Dans notre travail, 92,3 % des médecins contactés ont reçu un courrier de sortie. Le délai n'excédait pas 8 jours pour les 8 médecins sur 10 qui avaient noté la date de réception et pour ceux qui, ne l'ayant pas fait, nous ont donné le délai approximatif dont ils se souvenaient. En effet, malgré la demande faite sur notre questionnaire pour noter la date de réception, cette démarche a été rarement réalisée (10 médecins sur 26), ce qui tend à nous faire penser que cette demande est incompatible avec la pratique quotidienne.

Cependant, ce délai ne semblait pas satisfaisant par rapport à leur exercice pour 6 d'entre eux qui l'ont jugé trop long et nous en ont parlé à la fin de notre entretien (6 praticiens nous ont fait cette remarque en commentaires libres alors que

4 seulement nous avaient dit précédemment ne pas être satisfaits). Il y a, en effet, souvent une demande de visite de la part du malade alors que le courrier n'est pas parvenu au médecin. Les patients imaginent souvent que leur médecin est averti immédiatement de leur sortie, des examens réalisés et du diagnostic ainsi que des traitements de sortie. Il faudrait donc qu'un courrier rapide systématique soit réalisé (2 demandes) ou, au moins, qu'il y ait un appel téléphonique auparavant (une remarque).

Afin d'avoir une idée précise de l'état des lieux, nous avons relevé pour chacun de nos 30 patients la date de sortie d'hospitalisation et la date à laquelle le courrier de sortie a été saisi sur informatique par les secrétaires.

Nous avons obtenu un délai moyen de 5 jours. A ce délai, s'ajoute celui de la signature par l'interne concerné, puis par le senior, la mise sous enveloppe et le dépôt chez le vaguemestre. Il faut, en plus, considérer le délai d'acheminement par La Poste. Nous pouvons donc considérer qu'il faut au minimum 7 jours pour que le courrier parvienne sur le bureau du destinataire.

Les délais les plus courts sont ceux pour lesquels le courrier a été tapé le jour même de la sortie du patient. Cela s'est produit dans 4 dossiers : 3 concernaient un transfert vers l'hôpital de Pompey, 1 une sortie à domicile pour un patient en fin de vie. Cela montre donc qu'il est possible pour certains patients d'accélérer la réalisation du courrier, de telle sorte que le médecin l'ait le jour même.

Les délais les plus longs dans notre étude (13 et 19 jours) concernent des avis de décès. Pour l'un des deux patients concernés, le médecin traitant nous a dit ne pas avoir été contacté par téléphone par l'équipe hospitalière ; le deuxième n'a pu nous apporter plus de précision. Certes, d'un point de vue médical et hospitalier, lorsque le patient est décédé, il n'y a plus de véritable « urgence » à communiquer avec le médecin traitant. Mais l'opinion du médecin généraliste est à l'opposé dans tous les travaux que nous avons consultés [54,64,65]. En effet, le médecin exprime le souhait d'être immédiatement prévenu par téléphone du décès de son patient dans 88 % des cas [65], or il déclare ne jamais l'être dans 80 % des cas [64]. Les différences de point de vue entre le médecin généraliste et le médecin hospitalier sont, une fois de plus, mises en évidence. Ce dernier pensant que c'est la famille qui va avertir le médecin traitant du décès. Ce ne doit pas toujours être le cas, car de

nombreux médecins se plaignent de ne pas apprendre le décès par l'hôpital. Il en résulte, pour eux, des problèmes relationnels avec la famille.

Le décret du 07 mars 1974 (cf. p124) précise que lors de la sortie du malade, avec l'accord de celui-ci, et au médecin désigné par le patient ou sa famille, un courrier doit être envoyé dans les huit jours maximum donnant toutes les informations concernant l'hospitalisation, les examens réalisés, les traitements effectués et l'éventuelle thérapeutique à poursuivre. Ce texte abrogé par le décret du 30 mars 1992 (cf. p 125) qui reprend les mêmes obligations de délai et de communication (article R.710-2-6) semble enfin appliqué, 26 ans après sa parution !

Cela montre, après étude de la littérature - et réserve faite du faible échantillon de notre enquête - des progrès accomplis afin que l'information sur l'hospitalisation du malade soit transmise rapidement à son médecin. Cependant même si ces délais sont très courts, les médecins traitants souhaitent une communication plus rapide. Un retard de quelques jours se comprend mais un retard de plusieurs semaines s'explique mal... aux yeux du médecin et du malade.

❖ Le contenu des courriers

Le contenu des courriers est jugé « satisfaisant » par la majorité des médecins qui répondent aux enquêtes [19,43,49,54,58,64,81], avec des pourcentages de satisfaction allant de 50 % [49] à 96 % [58].

Dans notre travail, nous avons obtenu des chiffres équivalents puisque le pourcentage de satisfaction quant au contenu atteint 96 %. Tous les médecins contactés, sauf un, se sont déclarés satisfaits du contenu de ce courrier : le médecin en question n'ayant pas trouvé les éléments attendus concernant le traitement du patient, s'est déclaré insatisfait par la lettre de sortie.

De nombreuses études [19,22,26,43,65,80,81] ont été réalisées sur les éléments attendus par le médecin généraliste dans les comptes-rendus d'hospitalisation qu'il reçoit. Ces études dégagent les points jugés indispensables par les médecins. Et même si la grande majorité se déclare satisfaite par le contenu, on

retrouve souvent [19,43,59,67,81] l'idée selon laquelle il conviendrait d'optimiser le contenu et les moyens de transmission de ces courriers.

❖ La transmission de documents par le patient

Nous nous sommes interrogés lors de l'élaboration de ce travail sur la transmission de courriers de sortie ou de documents au médecin traitant, par le biais du malade lui-même. La manière la plus rapide de faire parvenir des documents au médecin traitant n'est-elle pas en effet, de donner directement ces courriers au patient lui-même ?

Le patient peut cependant prendre connaissance du contenu du courrier, ce qui peut, dans certains cas, lui porter préjudice. Même si en l'état actuel des textes, tout courrier fait partie du dossier médical et doit être accessible au patient [60], on considère qu'il faut le faire par le biais d'un médecin afin de donner les informations appropriées au patient, en fonction de ses demandes et de son état psychologique. Mais cette question pourrait faire l'objet d'un autre débat.

Cette inquiétude se retrouve dans le travail d'E. ORFILA [65], en 1991, qui montrait que les deux tiers des médecins ne souhaitaient pas qu'un compte rendu d'hospitalisation soit remis au patient, de peur que celui-ci ne le lise. En revanche, ils sont 77 % à souhaiter qu'un courrier rapide complète ce compte rendu et soit remis au patient ; ce courrier rapide ne contenant que le diagnostic et le traitement.

Dans le travail d'H. TRIBAUDOT [81] effectué en 1994 auprès de 127 médecins généralistes autour de l'hôpital Lariboisière, 94,5 % des médecins souhaitaient qu'une lettre succincte de sortie soit remise au patient.

Cette suggestion est venue à deux reprises en commentaires libres dans notre enquête.

Le deuxième aspect de cette question est d'apprécier la fiabilité des patients. Dans combien de cas ces documents donnés sont-ils transmis au médecin ? Sur nos 30 dossiers, le questionnaire a été remis au patient 11 fois. La question a été posée aux médecins afin de savoir si le malade lui avait effectivement remis notre questionnaire. Sur ces 11 questionnaires remis au patient, 9 leur sont parvenus soit 81 %. La fiabilité de ce mode de transmission est toute relative. En effet, un des

médecins nous a expliqué que sa patiente était très volontaire et avait toujours été très indépendante durant sa maladie. C'était la raison pour laquelle, à son avis, elle ne lui avait pas remis notre questionnaire. En cas d'information très importante et/ou urgente, on imagine que la prise en charge aurait pu en souffrir.

Il semble donc que cette manière de faire permet d'assurer une communication rapide de documents au médecin traitant, mais nous n'avons pas retrouvé d'étude postérieure à 1990 concernant ce point dans la littérature.

2. La coordination

a) Considérations générales

❖ Définitions

La coordination se définit par « l'agencement [...] d'activités diverses dans un but déterminé »[68]. La communication consiste, nous l'avons dit précédemment, à établir une relation avec autrui, à transmettre quelque chose à quelqu'un. Nous avons développé tout d'abord le thème de la communication car c'est, pour nous, un préalable à toute coordination. Nous ne concevons pas de coordination sans communication. En revanche, nous pouvons imaginer une communication sans coordination.

❖ Importance de la coordination avec le médecin traitant

Dans le domaine qui nous intéresse, nous pouvons aisément trouver des coordinations qui se font sans communication entre médecins (entre l'hôpital et les infirmières libérales par exemple). Mais cette coordination ne sera pas bonne à notre point de vue, car elle se fait sans le principal « décideur » au domicile. Dans ce sens, elle ne contribuera pas à une prise en charge performante du patient, ne permettant pas une continuité des soins.

Une bonne coordination entre professionnels de santé passe par une bonne communication. Lorsque ces deux éléments sont réunis nous pouvons attendre un échange d'informations de bonne qualité.

Cette qualité des échanges est gage de performance. Un médecin interrogé nous faisait remarquer que, plus il était donné d'informations au médecin traitant, plus nous pouvions nous attendre à ce que celui-ci soit performant. Nous avons retrouvé ce thème dans une étude néerlandaise [49]. Il posait également la question de l'image que peut avoir le patient de son médecin et de l'hôpital quand la transmission des informations entre ces deux protagonistes est défailante. Nous sommes en droit de penser qu'elle n'est pas optimale, et personne n'y gagne.

Le problème se pose également de manière aiguë, lorsque le médecin est appelé au chevet de son patient pour régler un nouveau problème, alors qu'il ne dispose pas de toutes les informations nécessaires. Cela peut entraîner un retard dans sa prise de décision et être préjudiciable au patient. Nous avons, assez souvent, rencontré cet argument dans notre étude. Là encore les médecins nous faisaient remarquer la rapidité de dégradation ou d'apparition de faits nouveaux chez ces patients fragiles. Il est fréquent que les patients appellent leurs médecins pour une visite, dans les 48h qui suivent leur retour, parfois dans la journée même. Les hospitaliers n'ont peut-être pas connaissance de cette situation. Comment répondre correctement à la demande de soins ou de conseils dans ces conditions ?

Comment ne pas comprendre la réticence de nombreux malades à retourner à domicile, telle qu'elle est retrouvée dans de nombreux articles ? [34]. On ne peut pas reprocher au malade son sentiment d'insécurité à domicile [34,49], son envie de retrouver l'hôpital et ses médecins au moindre fait nouveau, ce qui « court-circuite » complètement le généraliste. On retrouve alors le problème des hospitalisations inappropriées et du coût qu'elles engendrent [32,38]. L'hôpital se trouve ainsi amené à gérer des situations qui auraient pu se résoudre en ville dans certains cas, et détourne des énergies qui auraient pu être investies dans ses tâches propres [38].

Dans les structures d'Hospitalisation à Domicile (HAD), l'importance du médecin coordonateur est cruciale et soulignée par tous les auteurs [24,34,84]. Le manque de coordination est un des freins au développement de ce type de structures [34,35].

Nous retrouvons cette même exigence de coordination dans les travaux sur les soins palliatifs à domicile [44].

❖ La charte du meilleur moment de sortie des établissements d'hospitalisation

L'importance de la coordination des professionnels autour du malade a été particulièrement travaillée par le Pôle Européen de Santé (PES). Depuis 1995, cette association régie par la loi de 1901 qui fédère 43 acteurs en santé en Lorraine, a mis au cœur de ses réflexions le maintien à domicile non seulement des personnes âgées, mais également de l'ensemble des hommes et femmes concernés par la perte d'autonomie.

Les besoins de la population dans tous les domaines du maintien à domicile sont importants (besoins médicaux, sociaux, de services, d'aides techniques,...). L'offre également, mais elle est éclatée et souffre d'un manque de visibilité [15, 55].

Le projet régional que compte réaliser le Pôle Européen de Santé, est d'améliorer la qualité de vie des personnes qui souhaitent rester ou revenir à domicile. L'objectif principal du projet est de mettre en réseau, en Lorraine, tous les acteurs concernés par le domaine, afin de décloisonner - et de construire de véritables coopérations -, de coordonner les actions, de renforcer les compétences, de porter l'innovation technologique au plus près des métiers par une animation s'appuyant sur des critères de légitimité, d'éthique et de qualité.

Une des réponses apportée par les réunions des groupes pluridisciplinaires (médecins, pharmaciens, infirmiers, assistants sociaux, aides soignants d'établissements et de ville) fut de proposer une charte du meilleur moment de sortie des établissements d'hospitalisation. Cette charte a fait l'objet d'un travail de thèse [41] en 1999, qui a permis la validation de la « fiche d'évaluation avant la sortie d'hospitalisation ». Cette fiche (cf. p128 et suivantes), à remplir huit jours avant la sortie, vise à garantir une prise en charge continue du malade sortant de l'hôpital. Son but est de faire communiquer les professions médicales et sociales de la ville et de l'hôpital afin de réussir la sortie du patient. Elle se préoccupe des souhaits du patient et de sa famille et « permet une évaluation médicale, paramédicale et médico-sociale du potentiel du malade et des moyens pouvant être mobilisés » [16].

Nous développerons ultérieurement les moyens que le PES met à la disposition des professionnels.

b) Quelques exemples tirés de la littérature

Notre enquête s'intéresse uniquement à la coordination entre médecins. Il est bien d'autres intervenants médicaux, paramédicaux, sociaux,... concourant chacun dans son domaine, à la réalisation du retour à domicile. Nous avons évoqué ce point en première partie de travail, lorsque nous avons délimité l'objet de notre enquête.

❖ Un travail de thèse de pharmacie [16] met en évidence de manière fort pertinente les dysfonctionnements existant entre l'hôpital et les pharmacies d'officine. Dans son enquête réalisée à l'aide d'un questionnaire, et par l'étude des ordonnances hospitalières, son auteur pointe du doigt, non seulement les problèmes liés aux ordonnances (erreurs de dosage, produits n'existant qu'en milieu hospitalier, prescriptions imprécises ou erronées,...), mais aussi de nombreuses difficultés d'organisation que posent inévitablement les sorties du samedi après-midi. Une mauvaise coordination des soins apporte au patient des désagréments et une insatisfaction. Il peut en résulter une interruption de traitement, et au pire une réhospitalisation imprévue.

❖ Des travaux étrangers ont été réalisés afin d'impliquer les omnipraticiens dans la gestion des soins des patients qu'ils hospitalisaient [50,56]. Ces études voulaient évaluer le taux de satisfaction des patients et des médecins dans des prises en charge où la coordination était la principale préoccupation. Cette satisfaction s'est révélée très forte dans ces schémas de travail. Or, la satisfaction est considérée comme une composante de la définition de l'évaluation de la qualité des soins [11].

c) Opinions sur la coordination dans notre étude

Nous avons abordé ce point dans la dernière question de notre enquête. Cela a suscité de nombreux commentaires libres de la part des médecins interrogés, et souvent, il y a eu des échanges très constructifs quant aux problèmes rencontrés, ou

quant à leur vision de la coordination hôpital-ville. Ils ont ainsi pu nous faire part de leurs appréciations, souvent fortement positives de différents points.

Le libellé exact était « La coordination entre vous et les différents intervenants hospitaliers vous a-t-elle semblé satisfaisante pour garantir de bonnes conditions de retour à domicile de votre patient ? ».

Les réponses ont été positives dans 18 des 26 dossiers, soit dans 69,2 % des questionnaires, et négatives pour les 8 autres (30,7 %). La remarque disant qu'il n'y avait jamais aucun problème de coordination avec le Centre Alexis Vautrin a été faite à 7 reprises, avec un médecin qui s'est dit très agréablement surpris que tout ait été prévu pour le retour à domicile de son patient, avant l'arrivée de ce dernier. Cela ne lui était jamais arrivé en 13 années d'exercice ! Il était souvent ajouté que cette absence de problème de coordination ne se rencontre pas avec tous les services hospitaliers. Nous avons souvent (7 fois) eu la remarque que si toutes les sorties avaient la qualité de celles du CAV, tout se passerait bien mieux.

Cela corrobore les remarques que nous faisons dans la première partie de ce travail, quand nous expliquons que l'enquête était limitée aux problèmes de coordination entre le Centre Alexis Vautrin et les médecins de ville.

PROPOSITIONS

IV. PROPOSITIONS

Cette enquête d'opinion a mis en évidence des points très positifs dans le cadre de la communication et de la coordination des soins existant au CAV autour du patient cancéreux. Il existe cependant des dysfonctionnements, et suite aux nombreux entretiens que nous avons eu avec tous les médecins concernés par notre travail, nous allons tenter de comprendre pourquoi il existe des problèmes et quelles solutions peuvent être proposées.

A. AMELIORER LA CONNAISSANCE DU MAINTIEN A DOMICILE

La connaissance des aides permettant un maintien ou un retour à domicile est un préalable indispensable. Elle permet d'aplanir les obstacles inévitables et facilite la vie des patients par les solutions qu'elle apporte. Nous nous sommes attachés à présenter, de manière succincte, les différentes aides en matériel ou en personnel qui peuvent intervenir dans la prise en charge à domicile de patients cancéreux. Nous avons également donné quelques indications quant aux manières de les mettre en œuvre.

1. Les aides pour la prise en charge des patients à domicile

a) Les professionnels

❖ Médicaux et Para Médicaux

➤ aide-soignant

Le rôle des aides-soignants s'inscrit dans une approche globale qui, outre la participation aux soins, implique une prise en charge psychologique et comportementale de la personne soignée. Ils exercent leur activité en conformité avec l'article 2 du décret n°93-345 (cf. p 117) relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. Ce décret régit la collaboration infirmier aide-soignant, plaçant ceux-ci sous la responsabilité de l'infirmier, et ce, même pour des soins délivrés à domicile. Leurs fonctions sont également précisées dans la Circulaire DGS n°96-31 (cf. p 117).

Les grands domaines d'activité de la collaboration infirmier/aide-soignant sont :

- l'hygiène et le confort : hygiène corporelle, prévention des escarres, installation des patients pour les repas et pour la nuit, hygiène alimentaire, élimination,...

- la surveillance reposant sur des observations réalisées par les aides-soignants permettant d'identifier les modifications de l'état et du comportement des patients et de transmettre à l'infirmier les informations recueillies en vue d'une action de soins adaptée

- l'aide apportée aux personnes ayant perdu leur autonomie de façon temporaire, définitive pour l'accomplissement des activités de la vie quotidienne (aide à l'habillage, à la prise de repas, changement de position, aide à la marche et au déplacement, participation aux activités occupationnelles...)

- l'hygiène de l'environnement du patient hospitalisé pendant son séjour et après son départ (nettoyage, décontamination, désinfection de la chambre, du mobilier, du matériel,...)

Dans l'ensemble des domaines sus-énumérés, l'activité de l'aide-soignant comporte une dimension relationnelle très importante.

L'obtention des services de l'aide-soignant ne peut se faire à domicile que par le biais des Services de Soins Infirmiers à Domicile ou d'HAD. Il n'existe pas d'aide-soignant libéral.

➤ ergothérapeute

L'ergothérapie est une profession paramédicale, inscrite depuis peu au livre 4 du code de la Santé Publique, nécessitant un diplôme d'état. Elle s'exerce au sein d'une équipe interdisciplinaire, et sur prescription médicale. Son activité est définie par le décret n°86-1195 (cf. p117). Elle contribue aux traitements des déficiences, des dysfonctionnements, des incapacités ou des handicaps de nature somatique, psychique ou intellectuelle. Ceci, en vue de solliciter, en situation d'activité et de travail, les fonctions déficitaires et les capacités résiduelles, d'adaptation fonctionnelle et relationnelle des personnes traitées, pour leur permettre de maintenir, de récupérer ou d'acquérir une autonomie individuelle, sociale ou professionnelle.

L'ergothérapeute peut éventuellement intervenir à domicile sur prescription médicale. Il peut permettre, dans le cadre du retour ou du maintien à domicile des

patients, une adaptation du logement. Il joue un rôle dans la prévention des aggravations des nouveaux handicaps présentés par le patient, du fait de sa maladie. Il peut, de même, éduquer le patient et son entourage, afin de compenser ces handicaps. L'ergothérapeute ne peut pas exercer en libéral.

➤ infirmier

D'après le Code International de l'Infirmier les 4 responsabilités essentielles de l'infirmier sont :

- promouvoir la santé
- prévenir la maladie
- restaurer la santé
- soulager la souffrance.

Dans le cadre de la prise en charge de patients à domicile, l'infirmier accomplit un certain nombre de soins qui peuvent être :

- les soins d'hygiène corporelle et de propreté
- la surveillance de l'hygiène et de l'équilibre alimentaire
- la vérification de la prise des médicaments et surveillance de leurs effets
- l'installation du patient dans une position en rapport avec sa pathologie ou son handicap
- le lever du patient et aide à la marche ne faisant pas appel aux techniques de rééducation
- l'aide et soutien psychologique, une surveillance des troubles du comportement.

L'infirmier est habilité à accomplir sur prescription médicale certains actes ou soins tels que :

- l'administration des médicaments
- le renouvellement du matériel de pansement médicamenteux
- la réalisation et la surveillance de pansements spécifiques
- la pose de bandage de contention, l'appareillage, l'irrigation et la surveillance d'une plaie
- les bains médicamenteux
- l'ablation de plâtre ou d'une immobilisation
- les prélèvements de sang veineux ou capillaire.

Dans l'étude qui nous intéresse, les infirmiers peuvent intervenir dans le cadre de Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), de services d'Hospitalisation à Domicile (HAD) ou de structures mobiles dépendantes des hôpitaux, ou en tant que professionnel libéral.

Une intervention d'infirmier libéral peut également intervenir par le biais d'un prestataire de service, dirigé par un infirmier coordinateur. Ces sociétés telles Homecair ou VitalAire™, se chargent, à la demande du médecin hospitalier ou libéral, de rendre possible le maintien ou le retour à domicile de leurs patients :

- en effectuant des formalités de prises en charge par la Sécurité Sociale (formulaires d'entente préalable, ordonnances préremplies permettant une prise en charge optimale des fournitures et soins,...)

- en contactant un infirmier libéral (du patient s'il en a un) et en assurant la formation de l'infirmier au matériel qu'il va utiliser (pompes à morphine, matériel de perfusion,...)

- en livrant au domicile du patient ou à l'hôpital le matériel nécessaire

- en procédant à l'éducation du malade et de sa famille

- en établissant un livret de suivi patient-médecin

- en traitant les déchets médicaux générés par les soins.

La prestation n'est pas facturée, les fournitures et locations de matériel sont remboursées au T.I.P.S. (Tarif Interministériel des Prestations Sociales). La société de service tire ses bénéfices des marges effectuées sur la fourniture de matériel et la location d'appareils qui sont fabriqués par les sociétés dont elles émanent (AIR LIQUIDE™ pour VitalAire™ et le groupe pharmaceutique CAIR L.G.L. pour HOMECAIR), ainsi que sur diverses prestations prévues au T.I.P.S. telles les mises à disposition de matériel de perfusion dans les chimiothérapies. Ces sociétés se distinguent des SSIAD par le fait qu'elles n'assurent pas de soins, trouvant les libéraux nécessaires pour ce maintien à domicile.

➤ Kinésithérapeute

Les actes et fonctions du masseur-kinésithérapeute sont réglementées par le Décret n° 96-879 (cf. p117).

La masso-kinésithérapie consiste en des actes réalisés de façon manuelle ou instrumentale, notamment à des fins de rééducation, qui ont pour but de prévenir l'altération des capacités fonctionnelles, de concourir à leur maintien et, lorsqu'elles sont altérées, de les rétablir ou d'y suppléer. Ils sont adaptés à l'évolution des sciences et techniques. (Art.1)

Dans l'exercice de son activité, le masseur-kinésithérapeute tient compte des caractéristiques psychologiques, sociales, économiques et culturelles de la personnalité de chaque patient, à tous les âges de la vie. Dans le cadre de la prescription médicale, il établit un diagnostic kinésithérapique et choisit les actes et les techniques qui lui paraissent les plus appropriés. (Art. 2)

Les kinésithérapeutes interviennent au domicile sur prescription médicale.

➤ Médecin

Le médecin traitant a un rôle fondamental dans le maintien ou le retour à domicile des patients. C'est, en effet, lui qui va reprendre en charge le malade à sa sortie d'hospitalisation, évaluer la situation de son patient et éventuellement mettre en place de nouvelles aides. Dans le cadre d'une collaboration de plusieurs professionnels autour d'un même malade, il aura un rôle important de décideur et de coordonnateur de ces différents intervenants.

➤ Pharmacien

Il doit assurer dans son intégralité l'acte de dispensation du médicament selon l'article R.5015-48 du Code de Santé Publique (cf. p117).

- 1) délivrance du médicament
- 2) analyse pharmaceutique de l'ordonnance médicale si elle existe
- 3) mise à disposition des informations et conseils nécessaires au bon usage du médicament.

Il assure :

- le portage des médicaments et la division dans des semainiers
- la vente et la location du matériel de maintien à domicile
- la prise en charge de la partie administrative
- l'avance tiers-payant.

➤ Orthophoniste

Le traitement orthophonique peut être intéressant dans le cadre d'une rééducation à la parole, « en favorisant s'il y a lieu l'émergence de suppléances de secours » [57] . Cela est particulièrement indiqué dans les soins d'un cancer ORL. L'orthophoniste intervient sur prescription médicale, son activité est décrite dans le Code de la Santé Publique (cf. p117). Il est tenu de décrire les conclusions de son bilan et de préciser les moyens qu'il compte utiliser. Le nombre de séances et leur durée sont codifiés par décret. Il est à noter que sont prévues dans la nomenclature des actes des orthophonistes des indemnités de déplacement, ce qui permet un suivi à domicile si nécessaire.

❖ **Sanitaires et Sociaux**

➤ assistantes sociales

Les assistantes sociales peuvent travailler dans le cadre du Conseil Général (Secteur Social Polyvalent), au sein des Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) ou dans un Centre Communal d'Action Sociale (CCAS).

- Le Service Social polyvalent de secteur inscrit ses interventions dans un cadre législatif pour se situer dans le cadre des missions spécifiques du Conseil Général en matière de : Protection Maternelle Infantile, Protection de l'enfance et de la jeunesse, Personnes âgées et handicapées, Action sociale générale, RMI et précarité, Droit au logement.

- Pour faciliter un retour à domicile il est parfois nécessaire de recourir à une aide ménagère qui peut être obtenue en faisant une demande auprès du centre communal d'action social (CCAS). Ensuite ce service met le patient en contact avec l'association locale avec laquelle la commune a passé une convention. C'est elle qui évalue la participation familiale en fonction du quotient familial et des aides complémentaires qu'elle a obtenues. Les Assistants du Service social des CCAS ont pour objectif d'aider les personnes, les familles, les groupes à améliorer leur situation sociale, économique et culturelle et à surmonter leurs difficultés. Dans le cadre du maintien à domicile ils peuvent ainsi informer les patients et leurs familles sur les droits aux prestations sociales, aux soins médicaux.

• L'action du Service Social des CPAM, étroitement liée au développement de l'institution, complémentaire des services administratifs et médicaux, s'intègre dans les grandes orientations des branches maladie et vieillesse en matière :

- d'accueil, d'information des usagers
- de prévention, de promotion de la santé, par son aide visant à préserver l'autonomie
- de maîtrise médicalisée des dépenses de soins, par des démarches à caractère informatif et éducatif auprès des assurés sociaux contribuant à les faire bénéficier de mesures médico-sociales les mieux adaptées à leur état de santé
- de prise en charge de la dépendance dans le cadre de la Prestation Spécifique Dépendance

➤ Aide à domicile

La dénomination « aide à domicile » vient remplacer l'ancienne dénomination « d'aide-ménagère ».

« L'aide ménagère n'est pas une femme de ménage. Son travail ne se limite pas aux tâches domestiques ; elle exerce une profession à vocation sociale ».

L'aide à domicile¹ peut être accordée aux personnes âgées qui ont besoin de ce soutien pour rester à leur domicile mais peut également être accordée au titre de l'aide médicale. L'aide à domicile est un travailleur social qui apporte une aide dans l'accomplissement des tâches et activités de la vie quotidienne (courses, lavage, ménage, préparation des repas), dans les tâches administratives et apporte un soutien moral.

Les patients peuvent bénéficier des services d'aide à domicile de 2 manières :

1°) en faisant appel directement à une aide ménagère, le cas échéant par le biais d'une association (loi 1901) mandataire. Dans ce cas, l'employeur de l'aide ménagère est la personne aidée. Elle négocie, avec celle-ci, le montant de sa rémunération. L'employeur ne bénéficie d'aucune participation financière de la part d'un organisme d'aide public ou parapublic.

¹ article 158 du Code de la Famille et de l'Aide Sociale, inséré par décret n°62-443 du 14/04/1962 au JO du 15/04/62

En revanche, sous certaines conditions, il a droit à une exonération des cotisations patronales de sécurité sociale et à une réduction d'impôt sur le revenu.

2°) en faisant appel à un service d'aide ménagère et en s'inscrivant dans le cadre d'une prise en charge organisée, par le CCAS : la prise en charge par l'aide sociale départementale au titre de l'aide médicale à domicile dans la situation qui nous intéresse.

➤ auxiliaire de vie

L'intervention de l'auxiliaire de vie se fait sur prescription médicale et est personnalisée en fonction des besoins : heure, nuit, week-end. Elle est nécessaire quand la famille ou l'aide ménagère ne peuvent plus faire face à l'état de dépendance de la personne malade. En plus des travaux ménagers courants, elle participe à tous les actes de la vie quotidienne.

La personne malade est l'employeur mais le service d'Auxiliaire de vie est mandaté par elle pour s'occuper de l'embauche, de la déclaration ou du remplacement.

La mission de l'auxiliaire de vie est d'aider, par une action ponctuelle répétée, plus soutenue que celle de l'aide à domicile, les personnes très dépendantes ayant nécessairement besoin de recourir à une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie : le lever, le coucher, la toilette, les soins d'hygiène et de prévention (à l'exclusion des soins infirmiers), l'aide à l'appareillage, la préparation et la prise des repas, les travaux ménagers courants, les démarches, les sorties, les courses, etc.

Elle doit également leur apporter un soutien psychologique et constituer un lien avec l'environnement extérieur.

L'auxiliaire de vie ne peut pas effectuer des actes médicaux qui relèvent d'autres professionnels.

Les démarches de demande s'effectuent au niveau des CCAS, des DDAS ou des associations d'aide à domicile qui se chargent parfois de monter les dossiers. La participation des usagers au coût de fonctionnement varie en fonction des ressources et de la gravité du handicap.

➤ garde-malade

Une garde-malade est parfois nécessaire, quand la situation nécessite l'aide d'une tierce personne pour tous les besoins de la vie courante, en l'absence d'une présence familiale efficace, et en complément des actes assurés par des professionnels du soin proprement dit [57].

La garde-malade a une fonction d'aide dans les relations avec la famille, le voisinage. Elle participe aux tâches de la vie quotidienne, contribue au confort et à l'hygiène de la personne, aide aux déplacements et aux gestes rendus difficiles par le handicap, aide à maintenir l'autonomie et les liens sociaux.

Elle est directement employée par le patient, différentes aides sont possibles mais le coût reste, en définitif, très élevé pour le malade.

➤ travailleuse familiale

Toute personne non retraitée ayant des enfants à charge et confrontée à des difficultés passagères (maladie aiguë dans notre étude) ou durable (Affection de Longue Durée(ALD)) peut se voir proposer les services d'une travailleuse familiale. Ce sont des travailleurs sociaux qui ont un diplôme d'Etat. Le coût de cet emploi est fonction des ressources familiales. Il faut s'adresser au CCAS.

b) Les services

❖ Les aides techniques

➤ Aides à l'alimentation

Différentes aides peuvent être apportées à domicile. Nous citerons les sondes naso-gastriques, les nutripompes, voire la nutrition parentérale en cas d'impossibilité de la nutrition orale (troubles de la déglutition,...) mais également les appareillages ou l'usage de vaisselle adaptée lors de troubles de la préhension.

➤ Aide à la marche

Il existe différents accessoires d'aide à la marche tels les cannes (de marche, anglaise, tripode,...) ou les déambulateurs (cadre de marche, rollators,...)

➤ Aide au transfert

Différents appareils permettent une facilitation des transferts nécessaires à la vie quotidienne de certains malades à domicile. Nous pensons aux soulève-malades, aux chaises de transfert à hauteur variable (hydraulique, électrique), aux élévateurs de douche, au fauteuil de repos releveur, aux planches de transfert, aux plateaux tournants, aux barres d'appui ou de relèvement, aux rampes d'accès amovibles, aux plates-formes élévatrices,...

➤ Aides techniques "anti-escarres"

Il s'agit là des coussins anti-escarres, classés en 4 catégories, à utiliser en fonction du handicap et des troubles de la sensibilité propres aux patients, et des matelas anti-escarres.

➤ Assistance respiratoire

Parfois une assistance respiratoire à domicile est nécessaire. Celle-ci peut se mettre en place par un appareillage de ventilation mécanique à domicile par masque nasal ou par voie endotrachéale après trachéotomie.

Il est nécessaire de souligner la lourdeur et l'astreinte des soins : surveillance, sondes d'aspiration, canules de trachéotomie.

➤ Chambre

Il s'agit essentiellement du lit médicalisé avec ses nombreux accessoires qui sont à préciser sur la prescription (matelas, potence, hauteur variable, barrières,...)

➤ Matériel pour l'hygiène

Nous disposons de différentes aides à la toilette (barres d'appui, siège de douche,...) mais également d'accessoires d'hygiène proprement dite (sondes urinaires, collecteurs péniers d'urines, fauteuil garde-robe,...)

➤ Prothèse

Pour faire l'objet d'une prise en charge, la prescription d'une prothèse doit être réalisée par un médecin spécialiste en rééducation fonctionnelle, rhumatologie ou chirurgie, ou par un médecin non-spécialiste et être complétée par l'avis du Centre

d'appareillage, la réalisation étant confiée au fournisseur agréé ou effectuée par le Centre d'appareillage lui-même.

➤ Véhicule pour handicapé physique

Il s'agit de différents appareils :

- 1) Le fauteuil roulant manuel
- 2) Le fauteuil roulant électronique
- 3) Le verticalisateur
- 4) Les poussettes ou fauteuils roulants à pousser

Le remboursement se faisant sur la base du TIPS, après entente préalable, pour l'achat ou la location de plus d'un mois. Différents accessoires sont possibles et permettent une adaptation au handicap présenté (accoudoir, repose nuque, cale-pied,...)

❖ L'amélioration de l'habitat

L'aménagement du domicile peut se manifester par des améliorations des sanitaires (par des barres d'appui, surélévation des WC, douches à receveur plat permettant un accès direct, etc.), par une étude des déplacements à l'intérieur du domicile et l'accès à l'extérieur, par l'installation de systèmes de contrôle de l'environnement, type "Tetravox" à reconnaissance vocale permettant de commander tous les appareils électriques,...

A noter qu'en Moselle et Meurthe et Moselle l'étude des besoins d'aménagement du domicile peut être faite gratuitement par le Service de maintien à domicile, en lien avec la CPAM ou la mission relais de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM).

Le médecin doit faire un certificat précisant que "l'état de santé de M. X nécessite l'attribution d'un logement accessible en fauteuil roulant", par exemple. Certaines aides de la Direction Départementale de l'Équipement sont parfois obtenues.

❖ Les services à domicile

Les différents services à domicile peuvent apporter :

- une aide à domicile
- une aide administrative
- une garde à domicile
- un service de coiffure et esthétique à domicile
- un service de promenade, ou de soins à domiciles

Ils permettent un aménagement du domicile, la livraison de courses, le portage de repas ou de médicaments, de faire effectuer des travaux de bricolage ou de jardinage.

Le portage de repas au domicile des personnes âgées, ou éventuellement personnes handicapées, est assuré par des services spécialisés habilités par le Conseil Général. La demande est à formuler au CCAS pour examen. La participation est fonction des critères du CCAS et des ressources de l'individu.

Les infirmiers peuvent intervenir à domicile :

- dans le cadre des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) pour assurer les soins infirmiers et d'hygiène générale, l'aide à l'accomplissement des actes essentiels de la vie aux personnes âgées de plus de 60 ans malades ou dépendantes. Ceci afin de parfois éviter l'hospitalisation, de faciliter les retours à domicile à la suite d'une hospitalisation, de prévenir ou de retarder la dégradation progressive de l'état des personnes et leur admission dans les services hospitaliers. Il est composé d'infirmiers qui effectuent les actes infirmiers et coordonnent l'intervention d'aides soignants et éventuellement de pédicures ou d'autres auxiliaires médicaux. L'admission dans un SSIAD se fait sur prescription médicale. Les soins sont pris en charge par l'assurance maladie sous forme d'un forfait ; ils peuvent l'être par l'aide sociale en l'absence de droits à l'assurance maladie.

- Dans le cadre du passage d'un infirmier libéral, sur prescription médicale, précisant le nombre de séances quotidiennes (maximum 4 séances par jour, chacune d'une durée minimale d'une demi-heure), la nécessité éventuelle de passer les

dimanches et jours fériés. Les soins sont alors pris en charge par l'assurance maladie.

La garde d'un malade à domicile doit se justifier par la nécessité d'une surveillance constante et exclusive et des soins infirmiers répétés, y compris des soins d'hygiène. Elle est prise en charge par période de 6 heures, la même infirmière ne pouvant effectuer plus de 2 périodes consécutives de garde. Cette garde peut s'obtenir dans le cadre d'un diabète insulino-dépendant en cours d'équilibration, ou lorsque la mise en œuvre d'un traitement ou la modification de celui-ci justifie une surveillance et une observation à domicile, avec établissement d'une fiche de surveillance ; cette prescription est limitée à une période de 15 jours.

2. Les moyens

La sensibilisation au maintien ou au retour à domicile, et aux moyens nécessaires à sa mise en œuvre, va être en grande partie fonction du vécu professionnel de chacun. Nous pouvons considérer à ce titre que les stages dans des services gériatriques constituent une bonne approche de ces problèmes. La formation initiale théorique est importante également, et, peut-être, ne nous prépare-t-on pas suffisamment à considérer le travail en équipes pluridisciplinaires comme indispensable à notre pratique future en ville. Les fonctions et compétences des travailleurs sociaux sont surtout découvertes sur le terrain, au cours des stages hospitaliers effectués durant les études médicales. Il en est de même pour les différentes aides (financières et autres) qui peuvent se mettre en place autour d'un patient, dont nous n'avons pas toujours une connaissance parfaite.

Cette méconnaissance est regrettable, car combien d'aides nécessitent-elles pour leur obtention un indispensable « certificat médical » ? Faut-il enfin rappeler que notre Code de Déontologie [37] stipule dans son article 50 que « Le médecin doit, sans céder à aucune demande abusive, faciliter l'obtention par le patient des avantages sociaux auxquels son état lui donne droit ». Il en découle un intérêt évident de bien connaître les correspondants utiles afin de pouvoir œuvrer de concert pour le bien du patient.

Les différents renseignements concernant une aide particulière, en personnel ou en matériel, peuvent être obtenus directement auprès des professionnels

concernés, et cela dépend donc du lieu d'exercice de chacun. Nous n'avons pas abordé ici le problème des aides financières qui sont à étudier avec les services sociaux.

Indépendamment du lieu d'exercice nous pouvons nous intéresser aux moyens à la disposition de chacun. Nous avons cité un ouvrage [57] permettant de parfaire ses connaissances, il en existe bien d'autres.

Nous pouvons également nous intéresser aux différents sites Internet officiels (dont celui du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Secrétariat d'Etat à la santé) qui apportent des informations dans tous les domaines de la santé.

Dans le cadre de son projet de favoriser le maintien ou le retour à domicile des personnes dépendantes, le Pôle Européen de Santé a mis en place un Point INFO SANTE. Accessible après inscription au PES. Ce site¹ offre :

- la liste des coordonnées des administrations et institutions de Lorraine impliquées dans le Maintien à Domicile
- la liste des coordonnées des associations lorraines qui s'investissent dans le domaine du Maintien à Domicile
- la liste des services à domicile disponibles sur la Région
- la liste des aides financières disponibles ainsi que les conditions et démarches pour en bénéficier
- des informations sur les professions sanitaires et sociales
- des informations sur la Sécurité sociale, la législation, le handicap, le vieillissement, ...
- une revue de presse, un agenda des manifestations, un forum de discussion et une messagerie électronique.

Le site est mis à jour chaque semaine, les informations sont validées par un Comité éditorial.

Nous pouvons imaginer l'intérêt pour le généraliste que représente un site web, sur lequel l'information est actualisée et disponible 24h/24. Depuis son bureau il peut avoir accès aux informations nécessaires sur le maintien à domicile, de manière rapide et fiable. L'informatisation déjà bien avancée des cabinets médicaux, et l'utilisation du Réseau Santé Social va favoriser ce type de démarche. Dans le domaine grand public se développent déjà des encyclopédies « en ligne »,

¹ www.pes.u-nancy.fr

consultables sur abonnement. L'heure étant à la dématérialisation et à la circulation rapide des informations, le Point Info Santé pourrait s'inscrire dans cette lignée.

B. AMELIORER LA COMMUNICATION

Nous avons détaillé les supports techniques de cette communication, et étudié quelles sont leurs limites respectives.

1. Usage du courrier

Le délai entre la sortie du patient et la réception du courrier par son médecin est en moyenne de 8 jours dans notre enquête. D'autres travaux [19,43,49] faisant la synthèse des enquêtes étrangères trouvent des résultats similaires, et mettent en évidence les demandes des généralistes. Les souhaits les plus souvent exprimés sont une amélioration du contenu et un délai de réception plus court. Même raccourci à quelques jours, ce délai est encore trop long.

L'utilisation de courriers préimprimés types (cf. p137), de manière systématique, à chaque sortie est une proposition que l'on retrouve assez souvent à la lecture des travaux cités [19,26,43,46,49,81]. L'efficacité et le taux d'envoi de ces courriers sont encore plus grands quand l'informatique aide à leur élaboration systématique [19,51].

Les médecins souhaitent recevoir des courriers concis, courts et structurés [19], ce qui n'est peut-être pas assez connu des hospitaliers. Ils préfèrent des courriers générés par informatique, qui permettent une plus grande systématisation des informations importantes et qui présentent l'avantage de réduire les délais de réception. Ces courriers permettent également un gain de temps de secrétariat [19].

Fournir le courrier au patient pose des problèmes de « confidentialité » même si, comme nous l'avons vu précédemment, « le secret n'est pas opposable au malade » [60]. En plus de ces problèmes qui sont fort importants, nous constatons, au fil de notre enquête, que la transmission n'est pas parfaite, quelques patients omettant de remettre le courrier à leur médecin. L'usage des services postaux demande un délai qui est fréquemment d'au moins une journée, ce qui amène le

courrier sur le bureau de son médecin au moins trois jours après la sortie du patient, compte tenu des délais de dictée, frappe et signature des lettres.

2. Usage du fax

L'usage du fax est un bon moyen de transmettre rapidement un courrier au médecin, à condition que celui-ci en soit équipé, ce qui est de plus en plus le cas, mais pas toujours comme nous avons pu le vérifier au cours de notre enquête.

Une enquête réalisée au Canada durant 8 semaines en 1999, avait pour but d'évaluer, du point de vue des médecins de famille, « le caractère opportun, lisible et complet » de comptes-rendus rapides de sortie d'hospitalisation, écrits à la main et envoyés par fax. Le sondage a été envoyé par fax à 102 médecins d'Hamilton, en Ontario. 166 comptes-rendus ont pu être évalués. Sur ces 166 rapports, 83 % avaient été reçus dans les trois semaines suivant la sortie du patient, 86 % l'avaient été dans les 48h de la sortie, 92 % étaient lisibles, et 88 % étaient complets. 95 % des médecins étaient satisfaits des informations indiquées sur le formulaire normalisé [66]. Cela semble donc être un moyen rapide de communiquer au médecin des nouvelles de son patient, dans un délai correspondant à la pratique de la médecine de ville. L'argument retrouvé de nombreuses fois dans notre travail était que le compte rendu d'hospitalisation sommaire, arrivait souvent après que le médecin ait revu son patient.

Bien que très satisfaisant de prime abord, l'usage du fax appelle cependant quelques réserves.

«De plus en plus utilisé, le fax nécessite cependant, que l'appareil soit dédié, c'est à dire utilisé par la seule personne ou son personnel habilité à qui sont envoyés les messages. La Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL) et le Conseil National de l'Ordre l'ont rappelé à plusieurs reprises. » [60].

Le fax pose, cependant, le problème sérieux de la sécurité des informations lorsqu'elles circulent sur le réseau commuté (télécopie ou entre ordinateurs munis d'une carte « fax »), car aucune protection suffisante ne peut être assurée, sur ce réseau, contre les risques d'intrusion ou de piratage [14].

La responsabilité médicale peut également se trouver engagée par toute altération de la transmission de ces informations qui conduiraient le médecin à prendre des décisions inadéquates. Sur le réseau Numéris, la transmission de

l'information est des plus sûres et peut être encore accrue par des messages redondants avec contrôle de conformité. Il n'en est pas de même pour la circulation d'informations sur le réseau commuté . Malgré les séductions que peuvent posséder des techniques comme la télécopie, ces dernières présentent des défauts de sécurité rédhibitoires :

- le réseau commuté est souvent parasité et les risques d'altérations ne sont pas négligeables. Le praticien pourrait se trouver alors en désaccord avec l'obligation d'assurer la sécurité et la fiabilité prévues aux termes de l'article 29 de la loi du 6 janvier 1978.

- il n'est pas possible de contrôler l'identité de l'émetteur ni celle du receveur de l'information.

Signalons que, pour ces raisons, la télécopie, contrairement au télex, ne constitue pas un mode de preuve pour les juristes même lorsque les litiges se situent dans des domaines moins sensibles que la médecine : réservation d'hôtel, confirmation de devis, etc. ... [14].

3. Usage du téléphone

L'usage du téléphone a la faveur de nombreux médecins tant pour sa rapidité que pour la personnalisation des contacts qu'il introduit. Le problème de temps semble être le point d'achoppement majeur [65,81]. D'une part, les hospitaliers ne prennent pas le temps de téléphoner au médecin généraliste, ou sont difficilement joignables par ce dernier, du fait de leurs fonctions souvent nombreuses au sein des établissements. D'autre part, le médecin n'est pas toujours joignable, étant parfois parti en visite, ce qui implique une perte de temps pour le praticien hospitalier qui doit laisser un message ou le rappeler.

L'inconvénient majeur est, cependant, l'interruption dans l'activité de celui qui est appelé. Certains praticiens disent ne pas apprécier de telles interruptions [65] alors que certains travaux montrent, au contraire, que cela ne dérange pas les médecins quand il s'agit de la continuité des soins [50]. Une solution [81] serait de définir une plage horaire durant laquelle le médecin traitant pourrait joindre son confrère hospitalier ; ou définir un numéro d'appel réservé au corps médical [67], mais cela se révèle vite contraignant à l'usage.

Cependant, est-ce réellement la solution pour la transmission de toutes les informations ? Nous ne le pensons pas. Nous sommes entrés dans l'ère de la communication instantanée avec de nombreuses innovations technologiques (tel le réseau Internet et son système de courrier électronique), et nous arrivons actuellement à une phase de saturation d'images, d'informations. Cet afflux permanent en devient, parfois, une agression qui rend nécessaire une distanciation par rapport à l'information. Et là où les messageries permettaient d'assurer une « permanence de la présence » alors que nous étions absents, nous nous apercevons maintenant qu'elles sont dirigées de plus en plus vers des opérations de « filtrage ».

Il nous paraît donc important de classer les informations à transmettre par ordre d'urgence, afin de gagner en efficacité. L'usage du téléphone réservé aux communications urgentes nous paraît toujours d'actualité. Mais d'autres moyens de communication permettant un échange « asynchrone » [62] des informations est tout aussi important et satisfaisant.

4. Informatique

L'apport de l'informatique n'est plus à démontrer dans la facilitation de la gestion des dossiers des patients, que ce soit en cabinet ou à l'hôpital. L'informatique permet déjà une rapidité de communication entre médecins. Ainsi, dans les établissements fonctionnant avec des ordinateurs en réseau (tel le CAV) le médecin hospitalier peut accéder, via un mot de passe, au dossier de son patient ou à ses notes. Ceci quel que soit l'endroit de l'établissement [51] où il se trouve, et il peut ainsi répondre rapidement à la demande de renseignements d'un médecin qui lui téléphone. Le réseau Internet trouve là encore sa place dans cette communication entre médecins, que chacun souhaite toujours plus rapide. Mais cette utilisation soulève quelques réserves, comme l'expose le rapport du Conseil National de l'Ordre des Médecins intitulé « Exercice de la médecine et Internet » [30].

a) Authentification des correspondants

La sécurité et la confidentialité [49,63,69,74,76] sont les problèmes majeurs soulevés par Internet. En effet, il persiste toujours une imprécision quant aux extrémités de le « chaîne de soins », permettant à chaque médecin d'être assuré de

son correspondant. L'identification de chacun devrait être permise avec l'utilisation d'une « carte de professionnel de santé » [17,40,62,69], dotée d'un code d'identification personnel. Une autre solution pourrait consister dans l'authentification par un ou des annuaires ; le Conseil National de l'Ordre des Médecins a mis en consultation libre sur son site¹ Internet, l'annuaire des médecins en situation régulière d'exercice. Cette authentification, via une carte de professionnel de santé, devrait également évoluer vers une plus grande sécurité avec la reconnaissance dans la loi du 13 mars 1999 de la valeur juridique de la signature électronique au même titre que la signature manuscrite (les décrets d'application de la loi sont en cours d'élaboration).

b) La confidentialité

La confidentialité [13,17,49,69,76] des données circulant sur Internet n'est assurée, à l'heure actuelle, qu'à la condition que les correspondants utilisent un système de cryptage ou de chiffrement des données [17,28,62,70,74,83]. Cette sécurité est offerte par le Réseau Santé Social. Celle-ci n'est pas à négliger, elle est, d'ailleurs, rendue obligatoire par divers articles du Code de Déontologie [40]. Il est, en effet, inscrit dans l'article 4 du Code que « Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi » et qu'il « 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. » De même, l'article 73 indique que « Le médecin doit protéger contre toute indiscretion les documents médicaux concernant les personnes qu'il a soignées ou examinées, quels que soient le contenu et le support de ces documents. ». « La Charte Qualité et Déontologie sur Internet » [31] adoptée par le Conseil National de l'Ordre des Médecins en avril 2000, conseille même de veiller à ce qu'aucune information médicale nominative ne circule lorsque des données relatives à des dossiers médicaux sont mises en ligne. Le réseau Internet ne permettant pas d'assurer la totale confidentialité des transmissions.

c) Réseau

On peut ainsi imaginer un réseau type Internet entre hospitaliers et généralistes qui permettrait, dans le cadre d'une HAD, par exemple, au médecin généraliste

¹ www.conseil-national.medecin.fr

d'avoir accès au dossier de son patient (notamment les radiographies, mais aussi tous les bilans et comptes-rendus de consultation), et de faire son rapport après chaque visite, enrichissant ainsi le dossier. Les questions en suspend pourraient être posées dans une « boîte aux lettres » électronique et ainsi, permettre une meilleure coordination entre les intervenants. La contrainte serait que chacun respecte ses horaires de consultation de sa messagerie [29]. Le réseau ONCOLOR dont nous parlons plus loin, s'inscrit dans cette optique.

La charge de travail supplémentaire n'est pas négligeable, de même que le risque de surabondance d'informations [49]. L'utilisation de terminaux portables, l'utilisation de systèmes de reconnaissance vocale [79], ... et d'autres progrès technologiques à venir permettront certainement d'alléger cette tâche.

d) Intérêts

Outre la rapidité de communication [23,33,76,82] nous avons vu que les documents transmis sont de différentes sortes (vidéo, image, texte,...) et d'une qualité identique d'un bout à l'autre de la chaîne de communication. Les documents transmis sont souvent directement exploitables car déjà informatisés. Il n'y a pas de nouvelle saisie, et par conséquent gain de temps et suppression d'erreurs de saisie [23,49].

La communication électronique d'informations entre spécialistes et généralistes entraîne une meilleure qualité des données transmises, une plus grande rapidité de communication [23,69], et une information plus complète sur les soins prodigués [49]. Ces éléments font penser que la communication électronique améliore la coordination, la continuité des soins [20], et pourrait également améliorer la qualité des soins. Toutefois, peu d'études arrivent à mesurer cette amélioration par des critères objectifs [49].

Parallèlement tous les utilisateurs (médecins, hôpitaux, laboratoires,...) constatent une diminution des coûts [33].

C. AMELIORER LA COORDINATION

Nous avons évoqué précédemment le fait qu'il fallait une bonne communication pour avoir une bonne coordination, l'objectif étant d'assurer une grande qualité dans la continuité des soins. L'amélioration de la collaboration entre la ville et l'hôpital est un souhait exprimé dans de nombreux travaux [22,45,49,81].

1) Le dispositif Spod

La coordination des soins est un maître mot dans l'expérience menée depuis mai 1996, au CHRU de Limoges par le service de chirurgie du Pr. DESCOTTES [25]. Le projet Spod, pour Surveillance Post Opératoire à Domicile, est né du souhait des chirurgiens de raccourcir les délais d'hospitalisation, sans pour autant prendre des risques et nuire à la qualité des soins.

Nous avons téléphoné au CHU de Limoges et à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, pour avoir des précisions sur le fonctionnement de ce dispositif qui est toujours en place.

Pour chaque patient un questionnaire est rempli, afin de connaître les obstacles qui pourraient s'opposer à l'entrée du patient dans le dispositif. Si l'environnement familial, ou le domicile, ou l'entourage immédiat du patient posent problème, cette surveillance est écartée au profit d'une hospitalisation classique.

Les chirurgiens ont mis au point un système de fiches de surveillance, définissant des paramètres propres à chaque type d'intervention. Ils organisent un retour à domicile rapide pour leurs patients, en contactant le médecin traitant avant la sortie d'hospitalisation.

Le généraliste reçoit les derniers bilans, et toutes les informations nécessaires, et se charge de visiter quotidiennement son patient, durant au moins 15 jours. Le bilan de son observation est communiqué tous les jours, par téléphone, fax ou Minitel au service du CHU. Toute anomalie, dans la surveillance prévue, déclenche un appel de la part du chirurgien qui propose une conduite à tenir, et éventuellement une réhospitalisation. La durée de surveillance est prescrite par l'équipe chirurgicale, qui peut, si nécessaire, et en coordination avec le généraliste, la prolonger.

M. BROUSSE, attaché de direction à la CPAM de Limoges nous a expliqué, en détail, les interventions de la caisse dans ce dispositif.

Un accord a été conclu avec la Caisse Primaire d'Assurance Maladie au début du fonctionnement. L'admission des patients dans SPOD se fait de manière automatique, à leur sortie d'hospitalisation.

Les patients rémunèrent leurs médecins à l'acte, sur les bases d'une visite (tarif conventionnel). Un dossier est en cours d'examen au Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, dans le cadre d'une demande d'accréditation. Le souhait de la caisse et du service concerné est d'aboutir à une dispense d'avance de frais pour le patient, le médecin serait alors directement payé par la CPAM. Cette rémunération du médecin par la Caisse ne pourra se faire que lorsque le dossier aura été accepté par le Ministère. La rémunération à l'acte, par le patient avait été un frein au développement du système à ses débuts ; ce constat a été tiré d'une enquête réalisée par la caisse dans les deux premières années de fonctionnement. Il a été demandé, dans le dossier d'accréditation, une majoration du tarif de visite de 30 % par rapport au tarif conventionnel, mais seuls 10 % auraient l'agrément de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie.

Ce système satisfait pleinement tous les protagonistes. Sur les deux premiers mois de fonctionnement il avait permis une économie de 173 jours d'hospitalisation, soit 11 000 F par malade. Il coûte certes environ 200 F/jr de plus à la CPAM pour chaque patient (si le patient est hospitalisé il ne coûte rien à la CPAM), mais une journée d'hospitalisation revient à 3200 F en moyenne au budget de l'Etat. D'un point de vue global il y a donc une économie d'environ 3000 F. Ce raisonnement semble logique, mais M. BROUSSE nous a fait part des oppositions de certains de ses interlocuteurs à ces arguments. C'est le problème des budgets de fonctionnement, cloisonnés, qui s'opposent à une vision globale des économies réalisables.

Dans leur enquête, les initiateurs du dispositif avaient enfin noté un pourcentage de satisfaction des patients supérieur à 80 %.

Accréditation à suivre !

2) Le réseau Oncolor

En Lorraine, le Centre Alexis Vautrin, Centre Régional de Lutte Contre le Cancer, met en place le réseau ONCOLOR. Ce réseau souhaite permettre une coordination car il remplit des conditions qui nous semblent indispensables :

- un dossier patient unique,
- une information fiable car validée,
- des moyens d'échanges rapides de cette information autour du patient.

Le réseau ONCOLOR, association loi 1901, est un réseau de soins, dits gradués, car il met en relation les professionnels intervenant à différents niveaux, dans la prise en charge d'un patient atteint d'une pathologie cancéreuse. Ce réseau se constitue autour d'établissements de santé, publics ou privés, qui participent, selon leur niveau de technicité, comme site hautement spécialisé, site spécialisé ou membre associé. Il intègre des médecins libéraux, généralistes et spécialistes, et les autres acteurs de santé concernés. Ce réseau est intégré au Schéma Régional d'Orientation Sanitaire. Il doit permettre, entre autres, dans le domaine étudié ici :

- une coordination des relations entre les praticiens qui suivent un même malade
- de garantir la continuité des soins par la mise en place d'un dossier partagé pour chaque patient
- d'assurer des concertations pluridisciplinaires, l'élaboration et l'application de référentiels communs et la désignation d'un médecin référent
- de mettre en place un dossier patient unique pour chaque établissement.

Son système commun d'information prévoit d'intégrer des aides à la décision sous forme de thésaurus et un dossier médical partagé.

Le réseau dispose d'un site Internet¹, en cours d'élaboration, accessible par mot de passe. Les nombreuses rubriques mises à la disposition des utilisateurs sont :

- les actualités avec revue de presse et bibliographie
- la vie du réseau : instances, textes fondateurs, archives
- l'organisation : présentation et membres d'Oncolor
- des données statistiques
- des référentiels

¹ www.oncolor.org

De nombreux liens vers d'autres sites Web figurent également sur le site. Il est également prévu de mettre en libre service des informations téléchargeables à l'usage des professionnels (fiche sur l'utilisation des opioïdes en oncologie adulte par exemple) . Nous retrouvons, une fois de plus, les notions que nous développons à propos du PES : à savoir une information actualisée, dématérialisée et disponible n'importe où, n'importe quand.

3) Le projet « GP Link »

Le projet « GP Link » (General Practitioners Link) vise à instaurer une communication informatique entre l'hôpital et les praticiens libéraux. Il est utilisé par différents hôpitaux en France.

Le Centre Hospitalier d'Armentières [47,77], le service Télémédecine à Annecy ont mis en place des réseaux entre l'hôpital et les médecins libéraux. Il existe un dossier médical unique, l'accès des médecins se faisant par mot de passe. Le médecin libéral se connecte au serveur par un numéro qu'il s'est engagé à tenir secret par contrat. Il n'a accès qu'aux dossiers des patients qui l'ont désigné comme référent. L'authentification se fait par la Carte de Professionnel de Santé.

Ces réseaux autorisent l'accès rapide à un dossier – patient unique, l'échange de courriers électroniques, de résultats de bilans biologiques ou radiologiques.

Il existe d'autres expériences mais nous ne pourrions toutes les décrire. L'usage des moyens technologiques permettra très certainement un essor important de ce type de réseaux. La coordination des différents intervenants ne peut que s'en trouver renforcée, pour le bien-être du patient.

CONCLUSION

La communication entre médecins hospitaliers et médecins généralistes est indispensable pour une bonne coordination dans la prise en charge médicale et paramédicale des patients revenant à domicile après un séjour hospitalier.

Il est de l'intérêt de tous que cette communication s'effectue dans les meilleures conditions possibles. Une coordination correcte des différents intervenants permet une prise en charge de qualité à domicile, un bon suivi des soins et assure ainsi, la confiance du malade dans ses soignants.

Cette confiance permet alors d'envisager sereinement le retour à domicile qui est souvent source d'inquiétude tant de la part du patient que de sa famille.

De la rapidité de cette communication et de sa qualité dépend la réussite de ce retour ou de ce maintien des patients dans leur cadre de vie habituel.

Notre enquête montre une satisfaction globale des médecins quant aux rapports qu'ils entretiennent avec le Centre Alexis Vautrin. La disponibilité et l'efficacité des médecins est très appréciée.

Il y a, cependant, des améliorations à apporter dans le domaine du retour à domicile. L'organisation du Centre, son autonomie de gestion sont autant d'atouts à exploiter afin d'y parvenir. Les critiques négatives que nous avons relevées au cours de notre enquête pourraient paraître accessoires pour certaines, mais elles ont été formulées par des médecins qui ont eu à s'en accommoder. Il y a donc des progrès à faire afin de réduire au maximum ces désagréments. Les pharmaciens parlent de la règle du « 80/20 » pour illustrer le fait que 20 % d'ordonnances à difficultés occupent 80 % du temps [16]. Nous pourrions certainement trouver une comparaison similaire dans les retours à domicile pour les médecins généralistes.

La coordination est indispensable et passera par une prise de conscience par les hospitaliers des attentes des généralistes. Il est nécessaire d'étudier le point de vue des hospitaliers sur la coordination avec les généralistes. Il faut vaincre toutes sortes de réticences, de part et d'autre, de complexes très ancrés pour bien communiquer, il faut aussi s'en donner les moyens. Pour ce faire il faut utiliser au mieux tous les moyens permettant les rencontres entre les professionnels. Il convient d'utiliser au maximum les progrès technologiques afin d'optimiser cette coordination. Les quelques exemples cités nous montrent que beaucoup d'initiatives voient le jour à travers le monde, avec un dynamisme certain.

Attention cependant à ne pas se laisser éblouir par les sirènes de la technologie, n'oublions pas pour quoi, ou plutôt pour qui nous œuvrons. En respectant les principes d'éthique, de sécurité, de confidentialité, de qualité dans ces entreprises nous parviendrons à nous concentrer sur celui qui est l'objet de tous ces efforts, le malade.



BIBLIOGRAPHIES

BIBLIOGRAPHIE

(ouvrages cités dans le texte)



1. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES)
L'audit clinique. Bases méthodologiques de l'évaluation des pratiques professionnelles
Paris : ANAES, 1999,- 27p.
disponible sur le site de l'ANAES,
[en ligne].<http://www.anaes.fr> (page consultée le 30 septembre 2000)
2. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES)
A propos de l'accréditation
Paris : ANAES, 2000,- 18p.
disponible sur le site de l'ANAES,
[en ligne].<http://www.anaes.fr> (page consultée le 30 septembre 2000)
3. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES)
Evaluation d'un programme d'amélioration de la qualité. Les enseignements de 60 projets dans les établissements de santé français.
Paris : ANAES, 1999,- 103p.
disponible sur le site de l'ANAES,
[en ligne].<http://www.anaes.fr> (page consultée le 30 septembre 2000)
4. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES)
Manuel d'accréditation des établissements de santé
Paris : ANAES, 1999,- 118p.
disponible sur le site de l'ANAES,
[en ligne].<http://www.anaes.fr> (page consultée le 30 septembre 2000)
5. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES)
Préparer et conduire votre démarche d'accréditation. Un guide pratique
Paris : ANAES, 1999,- 111p.
disponible sur le site de l'ANAES,
[en ligne].<http://www.anaes.fr> (page consultée le 30 septembre 2000)
6. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES)
Mise en place d'un programme d'amélioration de la qualité dans un établissement de santé. Principes méthodologiques.
Paris : ANAES, 1996,- 66p.
disponible sur le site de l'ANAES,
[en ligne].<http://www.anaes.fr> (page consultée le 30 septembre 2000)
7. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES)
Méthodes et outils des démarches qualité pour les établissements de santé
Paris : ANAES, 2000,- 126p.
disponible sur le site de l'ANAES,
[en ligne].<http://www.anaes.fr> (page consultée le 30 septembre 2000)
8. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES)
Qualité des soins : revue à travers la littérature des outils et des critères utilisés en médecine ambulatoire.
Paris : ANAES, 1999,- 7p.
disponible sur le site de l'ANAES,
[en ligne].<http://www.anaes.fr> (page consultée le 30 septembre 2000)

9. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES)
L'évaluation des pratiques professionnelles en médecine ambulatoire. L'audit médical
Paris : ANAES, 1993,- 25p.
disponible sur le site de l'ANAES,
[en ligne].<http://www.anaes.fr> (page consultée le 30 septembre 2000)
10. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES)
L'évaluation des pratiques professionnelles en médecine ambulatoire. L'audit médical
Paris : ANAES, 1993,- 25p.
disponible sur le site de l'ANAES,
[en ligne].<http://www.anaes.fr> (page consultée le 30 septembre 2000)
11. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES)
La satisfaction des patients lors de leur prise en charge dans les établissements de santé.
Revue de la littérature
Paris : ANAES, 1996,- 45p.
disponible sur le site de l'ANAES,
[en ligne].<http://www.anaes.fr> (page consultée le 30 septembre 2000)
12. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES)
Principes d'Evaluation des réseaux de Santé
Paris : ANAES, 1999,- 135p.
disponible sur le site de l'ANAES,
[en ligne].<http://www.anaes.fr> (page consultée le 30 septembre 2000)
13. ALLAERT François-André, DUSSERRE Liliane, LECLERCQ Benoît
La sécurité des systèmes d'information médico-hospitaliers
In : Informatique et Gestion Médicalisée, volume 9
Paris : Springer-Verlag France, 1997.-9, p.149-157.-(Informatique et Santé)
14. ALLAERT François-André, DUSSERRE Liliane
Aspects juridiques et déontologiques des nouvelles technologies du traitement de
l'information en médecine
In : Nouvelles Technologies et Traitement de l'Information en Médecine
Paris : Springer-Verlag France, 1991.-4, p.261-268.-(Informatique et Santé)
15. Anonyme
La Santé des Français en 1994-1998
Rapport du Haut Comité de Santé Publique
Paris : 1998
disponible sur le site Internet du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité
[en ligne].<http://www.sante.gouv.fr> (page consultée le 17 septembre 2000)
16. AUBERT Marie-Noëlle
A propos de « la Charte du meilleur moment de sortie des établissements
d'hospitalisation » :
La prise en charge pharmaceutique du patient au centre de la relation hôpital - pharmacies
d'officine.-160p.
Th : Pharm. : Nancy 1 : 1999 ; 99NAN10066
17. BAUD Robert, LOVIS Christian, SCHERRER Jean-Raoul
Nouvelles perspectives en matière de dossiers patients en réseau
In : Santé et Réseaux Informatiques
Paris : Springer-Verlag France, 1998.-10, p.45-55.-(Informatique et Santé)

18. BERTRAND D., FRANCOIS P., ROMANET P.
Le point de vue des médecins généralistes sur l'évaluation de la qualité des soins à l'hôpital
Santé Publique, 1999, 11, 4, pp 453-463
19. BERTRAND D., FRANCOIS P., BOSSON J.L., FAUCONNIER J., WEIL G.
Quality assessment of discharge letters in a French university hospital
International Journal of Health Care Quality Assurance, 1998, 11, 3, pp 90-95
20. BEUSCART Régis, SOUF Alexandre, DELERUE David
Serveurs régionaux - Une réponse à la communication entre professionnels de santé ?
In : Informatique et gestion médicalisée, volume 9
Paris : Springer-Verlag France, 1997, p.175-180 (Informatique et Santé)
21. BEY Pierre
Centre Alexis Vautrin, 70 ans d'activité du Centre Régional de Lutte contre le Cancer en Lorraine
Paris : AMC, 1995.-56p.
Plaquette informative sur le Centre Alexis Vautrin
22. BOWLING Ann, JACOBSON Bobbie, SOUTHGATE Lesley, FORMBY Juliet
General Practitioners' view on quality specifications for « outpatient referrals and care contracts »
British Medical Journal, 1991, 303, pp 292-4
23. BRANGER P.J., VAN DER WOUDE J.C., SCHUDEL B.R., VERBOOG E., DUISTERHOUT J.S., VAN DER LEI J., VAN BEMMEL J.H.
Electronic communication between providers of primary and secondary care.
British Medical Journal, 1993, 306, 6869, pp 64
24. BRELIVET Gaëlle
L'hospitalisation à domicile. Enquête auprès des médecins généralistes de St Nazaire.-88p.
Th : Méd. : Nantes : 1998; 98NANT010M
25. BRUET- FERREOL Chantal
En Limousin, Spod déplace l'hôpital à la maison
Le Panorama du Médecin, 1996, 4339, pp 14-15
26. CASTLEDEN W.M., STACEY M.C., NORMAN P.E., LAWRENCE-BROWN M.M., BROOKS J.G.
General practitioners' attitudes to computer-generated surgical discharge letters.
The Medical Journal of Australia, 1992, 157, 6, pp 380-2
27. CHABRUN-ROBERT, C.
Le Généraliste et l'hôpital
Le Concours Médical, 12-01-1991, 113,1, pp 41-43
28. CHADWICK D.W., CROOK P.J., YOUNG A.J., McDOWELL D.M., DOMAN T.L., NEW J.P.
Using the internet to access confidential patient records : a case study
British Medical Journal, 2000, 321, pp 612-4
Disponible sur le site du BMJ. [en ligne].<http://www.bmj.com>
29. CHARRIE Jean-Christophe
Place et rôle du médecin généraliste au sein de l'hospitalisation à domicile (H.A.D.) (expérience rochelaise).- 198p.
Th : Méd. : Poitiers : 1998 ; 98OPOIT1027

30. CHASSORT André
Exercice de la Médecine et Internet
Rapport adopté par le Conseil National le 30/06/2000
disponible sur le site du Conseil National de l'Ordre des Médecins,
[en ligne].<http://www.conseil-national.medecin.fr> (page consultée le 17 septembre 2000)
31. CHASSORT André
Qualité et Déontologie sur Internet
Charte adoptée lors de la session d'avril 2000
disponible sur le site du Conseil National de l'Ordre des Médecins,
[en ligne].<http://www.conseil-national.medecin.fr> (page consultée le 23 septembre 2000)
32. COAST Joanna
Alternatives to hospital care : what are they and who should decide ?
British Medical Journal, 1996, 312, pp 162-6
Disponible sur le site du BMJ
[en ligne].<http://www.bmj.com> (page consultée le 5 septembre 2000)
33. COIERA Enrico
Medical informatics
British Medical Journal, 1995, 310, pp 1381-7
Disponible sur le site du BMJ
[en ligne].<http://www.bmj.com> (page consultée le 5 septembre 2000)
34. COM-RUELLE Laure, RAFFY Nadine
Quel avenir pour l'hospitalisation à domicile ? Analyse des freins et des facteurs en faveur de son développement
Paris : CREDES n°998, 1994.-131p.
35. COM-RUELLE Laure
La place des cancers en H.A.D. en 1991-1992, son évolution depuis 1982 et les perspectives
Paris : CREDES biblio n° 1003, 1994.-7p.
36. Conférence Nationale de Santé 1999
1999, Poitiers.-42p.
1999, disponible sur le site Internet du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité
[en ligne].<http://www.sante.gouv.fr> (page consultée le 17 septembre 2000)
37. Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale
1995, disponible sur le site du Conseil National de l'Ordre des Médecins, [en ligne].<http://www.conseil-national.medecin.fr> (page consultée le 17 septembre 2000)
38. DOUMENC M., DUCARRE R., MOLINARI M., OURABAH R., VALARCHE J., BUCQUET D., LETOURMY A.
La décision d'hospitaliser. A propos d'une enquête sur 539 hospitalisations demandées par des généralistes
La Revue du Praticien - Médecine Générale, 1989, 75, pp 109-117
39. DUPLESSIS Anne-Sophie
Prestation dépendance : le poids de votre signature
Le Panorama du médecin, 08-09-1997

40. DUSSERRE Pierre, ALLAERT François-André, DUSSERRE Liliane
 Mise en place de la télé-médecine dans les régions
 In : Informatique et gestion médicalisée, volume 9
 Paris : Springer-Verlag France, 1997, p.195-202.-(Informatique et Santé)
41. EID Said Antoine
 Charte du meilleur moment de sortie des établissements d'hospitalisation : élaboration d'un moyen d'aide à la décision de sortie après une hospitalisation en service de court séjour.- 180p.
 Th : Méd. : Nancy I : 1999 ; 99NAN11046
42. Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer
 Amélioration de la qualité des soins en oncologie : des recommandations pour la pratique clinique basées sur les données actuelles de la science
 Evidence Based Medicine Journal (édition française) 1999, 15, pp 8-11
43. FRANCOIS P., BERTRAND D., WEIL G., BOSSON J.L.
 Qualité des courriers de fin de séjour hospitalier. Besoins et attentes des médecins libéraux
 La Presse Médicale, 1996, 25, 25, pp 1136-9
44. GOMAS, Jean-Marie
 Mieux soigner les malades en fin de vie, 2^e partie : Il n'y a pas que la douleur
 La Revue Prescrire, 1997, 17, 179, pp 829-839
45. GOMAS, Jean-Marie
 Le malade en fin de vie & le médecin généraliste, Guide thérapeutique pour le cancer et le SIDA.
 Pharmacia&Upjohn, 1998.-223p.
46. GUIHENEUF Y.
 Les relations généralistes – hôpital. Une communication à prendre à la lettre... et au coup de fil
 sondage Panorama / SOFRES
 Le Panorama du médecin, 12-03-1991
47. HANSSKE Henri-Arnaud
 Le projet GP Link : Communication Informatique Hôpital – Praticiens libéraux
 Mémoire de DESS Information Médicale à l'hôpital et dans les filières de soins, Faculté de Médecine de Nancy, 1996 – 1998.- 39p.
48. HENRY L.A.
 Working with hospitalists
 Family Practice Management, 1997, 4, 10, pp 37-42
49. van der KAM W.J., MOORMAN P.W., KOPPEJAN – MULDER M.J.
 Effects of Electronic communication in general practice
 International Journal of Medical Informatics, 2000, 60, pp 59-70
50. ISAAC D.R., GIJSBERS A.J., WYMAN K.T., MARTYRES R.F., GARROW B.A.
 The GP-hospitals interface : attitudes of general practitioners to tertiary teaching hospitals.
 The Medical Journal of Australia, 1997, 166, 1, pp 9-12

51. KANNRY Joseph, MOORE Carlton
 MediSign : Using a Web-Based SignOut System To Improve Provider Identification
 Proceedings of the American Medical Informatics Association Symposium
 1999, pp 550-4
 disponible sur le site de l'AMIA
 [en ligne].<http://www.amia.org> (page consultée le 2 septembre 2000)
52. KRITCHEVSKY Stephen B., SIMMONS Bryan P.
 Continuous Quality Improvement; Concepts and Applications for Physician Care
 Journal of the American Medical Association, 1991, 226, 13, pp 1817-1823
53. LABARERE J., FRANCOIS P., BERTRAND D., PEYRIN J.C., ROBERT C., FOURNY M.
 Outpatient satisfaction : validation of a French-language questionnaire : data quality and
 identification of associated factors.
 Clinical Performance and Quality of Health Care, 1999, Apr-Jun, 7, 2, pp 63-69
54. LAXENAIRE, M. ; SCHMITT, D. ; MUR, J.M. ;
 Relations de l'Omnipraticien avec l'Hôpital
 Gestions Hospitalières, 1973, 131, pp 1407-1418
55. LE BIHAN Blanche, MARTIN Claude, SCHWEYER François-Xavier
 La prestation spécifique dépendance à domicile, en pratique dans six départements.
 Paris: Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, DREES, Direction de la Recherche des Etudes,
 de l'Evaluation et des Statistiques, 2000.-8 p.- (Etudes et Résultats, n° 64)
 disponible sur le site Internet du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité
 [en ligne].<http://www.sante.gouv.fr> (page consultée le 17 septembre 2000)
56. MARKS M.K., HYNSON J.L., KARABATSOS G.
 Asthma : communication between hospital and general practitioners
 Journal of Paediatrics and Child Health, 1999, 35, 3, pp 251-4
57. MASSE Jean-François, CERTAIN Marie-Hélène, LEVY Louis, PERRIN André
 Guide pratique de la coordination des soins par le médecin généraliste.- 1^{ère} ed.
 Paris : Medical Marketing International Editions, 1998.- 192p.
58. MATILLON, Y. ; SPIRA, C. ; SEPEGAN, M ; PASQUIER, J.
 Relations entre médecins de ville et médecins hospitaliers, pour une amélioration de la
 qualité des soins délivrés aux malades
 Le Concours Médical, 08-02-1986, pp 389-391
59. MEARA J.R., WOOD J.L., WILSON M.A., HART M.C.
 Home from hospital : a survey of hospital discharge arrangements in Northamptonshire
 Journal of public health Medicine, 1992, 14, 2, pp 145-150
60. MERCAT, F.-X.
 Les courriers entre médecins
 Rapport adopté par le Conseil National le 30/01/1998
 disponible sur le site du Conseil National de l'Ordre des Médecins,
 [en ligne].<http://www.conseil-national.medecin.fr> (page consultée en juin 2000)

61. Minister of Public Works and Government Services Canada
En quête de qualité dans les soins de santé canadiens. Amélioration continue de la qualité.-
2^e ed.
Vancouver : Harrigan Consulting, 2000.- 273p.
Disponible sur le site de Santé Canada
[en ligne]. <http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/soinsdesante/pubs/quete/index.html>
62. MILLIES – LACROIX D.
Les avantages du courrier électronique par messagerie internet
Le Concours Médical, 1999, 121, 27, pp 2116-8
63. NEAME Roderick, KLUGE Eike-Henner
Computerisation and health care : some worries behind the promises
British Medical Journal, 1999, 319, pp 1295-6
Disponible sur le site du BMJ
[en ligne].<http://www.bmj.com>
64. Observatoire Régional de la Santé des Pays de la Loire.
Médecins Généralistes et Centres Hospitaliers de Vendée, enquête sur les relations avec les
services de médecine.- 43p.
1999, disponible sur le site de l'Observatoire Régional de la Santé des Pays de la Loire
[en ligne].<http://www.sante-pays-de-la-loire.com/documentation> (page consultée le 15 juin
200)
65. ORFILA Emmanuel
Enquête sur la relation hôpital-généraliste.-74p.
Th : Med. : Paris 11, Kremlin-Bicêtre : 1992 ; 92PA115019
66. PATERSON M.J., ALLEGA ROSSANO L.
Improving communication between hospital and community physicians, Feasibility study of a
hand-written, faxed hospital discharge summary
Canadian Family Physician, 1999, 45, pp 2893-2899
Résumé disponible [en ligne].<http://www.cfpc.ca> (page consultée le 24 septembre 2000)
67. PENOT, Claude
Relations entre Médecine de Ville et Médecine Hospitalière, enquête à proximité de l'hôpital
St Louis.- 67p.
Th. : Méd. : Paris, Necker-Enfants Malades : 1997; 97PA05N105.
68. Petit Larousse en couleurs
Paris : Librairie Larousse, 1989.-1728p.
69. PHALLEN Mark
Guide to the Internet : Electronic mail
British Medical Journal, 1995, 311, pp 1487-1490
Disponible sur le site du BMJ
[en ligne].<http://www.bmj.com>
70. QUANTIN Catherine, BOUZELAT Hocine, ALLAERT François-André, GIET Régis, METRAL
Pierre, KERKRI Ehnostafa, BISNJUTH Marie-jeanne, DUSSERRE Liliane
Projet de protocole d'échanges sécurisés entre cabinets médicaux et établissements
hospitaliers publics et privés de la région Bourgogne en vue d'études épidémiologiques
In : Informatique et Gestion Médicalisée, volume 9
Paris : Springer-Verlag France, 1997, p.187-193.-(Informatique et Santé)

71. RAFFY-PIHAN, Nadine
L'hospitalisation à domicile : Un tour d'horizon en Europe, aux Etats-Unis et au Canada
Paris : CREDES n°1045, 1994/10.-187p.
72. RAFFY-PIHAN, Nadine
L'hospitalisation à domicile, une place marginale dans les systèmes de santé.
Le Concours Médical, 28-01-1995, 107, 04, pp 281-283
73. RAFFY, Nadine
L'hospitalisation à domicile, une alternative économique
Le Concours Médical, 09-04-1994, 116, 13, pp 1097-1101
74. ROGER – FRANCE Francis, MICHEL Claude
Le défi de sécurité dans les réseaux informatiques de santé
In : Santé et Réseaux Informatiques, volume 10
Paris : Springer-Verlag France, 1998, p.185-191.-(Informatique et Santé)
75. ROMANET, Pierre
L'évaluation de la qualité des soins à l'hôpital : le point de vue des médecins libéraux.-136p.
Th : Méd. : Grenoble : 1997 ; 97GRE15014
76. DE ROULET Daniel, GAMBLE John
Nouvelles technologies de réseau et sécurité des informations médicales
In : Nouvelles Technologies et Traitement de l'Information en Médecine, volume 4
Paris : Springer-Verlag France, 1991, p.240-9.-(Informatique et Santé)
77. SABEYRAN Haydée
Le docteur parle à mon hôpital dans l'ordinateur
Le Généraliste, 1998, 1899
78. SOFRES, ORDRE NATIONAL DES MEDECINS (sondage)
Les Français et les soins médicaux
Juin 2000.-24p.
2000, disponible sur le site du Conseil National de l'Ordre des Médecins
[en ligne].<http://www.conseil-national.medecin.fr> (page consultée le 17 septembre 2000)
79. SPIKOL Louis
Voice recognition software: a tool for encounter notes
Family Practice Management, 1999, February
Disponible sur le site de l'American Academy of Family Physicians
[en ligne].<http://www.aafp.org/fpm> (page consultée le 03 octobre 2000)
80. STALHAMMAR J., HOLMBERG L., SVARDSUDD K., TIBBLIN G.
Written communication from specialists to general practitioners in cancer care. What are the expectations and how are they met ?
Scandinavian Journal of Primary Health Care, 1998, 16, 3, pp 154-9
81. TRIBAUDOT Hélène
Relations entre médecins généralistes et hôpital
Th : Med. : Paris 7, Lariboisière St Louis : 1994 ; 94PA072078
82. VANDOMME-TRASKA Arlette
L'apport de l'Internet dans l'exercice quotidien du médecin généraliste.-22p.
Th : Méd. : Paris 11, Kremlin-Bicêtre : 1997 ; 97PA115036

83. VEILLON Gérard

Cryptage et confidentialité des données médicales

In : Nouvelles Technologies et Traitement de l'Information en Médecine

Paris : Springer-Verlag France, 1991, p.250-260.-(Informatique et Santé, 4)

84. VRIET Patricia

Etat des lieux de la prise en charge des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes en Charente

Th : Méd. : Poitiers : 1998 ; 98POIT1053



BIBLIOGRAPHIE COMPLEMENTAIRE

(ouvrages non appelés dans le texte)



1. BALINT Michael
Le médecin, son malade et la maladie
Paris : Editions Payot & Rivages, 1996.-424p.

2. BATES D.W., PAPIUS E., KUPERMAN G.J., SITTIG D., BURSTIN H., FAIRCHILD D., BRENNAN T.A., TEICH J.M.
Using information systems to measure and improve quality
International Journal of Medical Informatics, 1999, 53, 2-3, pp 115-124

3. BRICON – SOUF Nathalie, RENARD Jean-Marie, BEUSCART Régis, GEIB Jean-Marc
Un Intranet pour améliorer la coordination des acteurs en unités de soins intensifs
In : Santé et Réseaux Informatiques, volume 10
Paris : Springer-Verlag France, 1998.- p. 11-20.-(Informatique et santé)

4. COM-RUELLE Laure, RAFFY Nadine
Les patients hospitalisés à domicile en 1992
Paris : CREDES n°1007, 1994.-233p.

5. HJORTDAHL Per, LAERUM Even
Continuity of care in general practice : effect on patient satisfaction
British Medical Journal, 1992, 304, pp 1287-1290

6. Société Française Médecine Générale
Actes et fonctions du Médecin Généraliste dans leurs Dimensions Médicales et Sociales.
La Lettre de la médecine générale.1997, 45, 41p.

7. VADROT Claude – Marie, GOUVERNE Louissette
La santé à la carte
In : Tous fichés, ed. par F1rst Documents
Paris : Editions générales F1rst, 1995.-311p.

ANNEXES

LISTE DES SIGLES EMPLOYES DANS LE TEXTE



ALD	Affection de Longue Durée
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
CAV	Centre Alexis Vautrin
CCAS	Caisse Communale d'Action Sociale
CHRU	Centre Hospitalier Régional et Universitaire
CISMeF	Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones
CNIL	Commission Nationale Informatique et Liberté
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRAM	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
DDASS	Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
DGS	Direction Générale de la Santé
FNCLCC	Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer
FNEHAD	Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile
HAD	Hospitalisation A Domicile
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche en Médecine
MeSH	Medical Subjects Headings
OAP	Oedème Aigu du Poumon
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORL	Otho Rhino Laryngologie
RMI	Revenu Minimal d'Insertion
RSS	Réseau Santé Social
SSIAD	Services de Soins Infirmiers A Domicile
SOFRES	Société Française de sondages et d'Etudes de marché
SOR	Standards, Options, Recommandations

Liste des sites Internet consultés

www.abes.fr

Association Bibliographique de l'Enseignement Supérieur.

www.afp.racgp.org.au

Australian Family Physician, Royal Australian College of General Practitioners

www.anaes.fr

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

www.bmj.com

British Medical Journal, articles en ligne depuis 1994

www.cma.ca

Canadian Medical Association

www.cegetel.rss.fr

site du Réseau Santé Social

www.cfpc.ca

Canadian Family Physicians College, Collège des Médecins de Famille du Canada

www.chu-rouen.fr

site du CHU Rouen, répertoire des sites médicaux francophones

www.cma.ca

Canadian Medical Association, liens vers de nombreuses publications en ligne

www.cnamts.fr

Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

www.conseil-national.medecin.fr

Ordre National des Médecins

www.credes.fr

Centre de Recherche d'Etude et de Documentation en Economie de la Santé

www.etudes-hospitalieres.fr

Les Etudes Hospitalières, droit hospitalier et médical, base de données législatives et réglementaires

www.fnclcc.fr

Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer

www.fmoq.org

Fédération des Médecins Omnipraticiens du Québec

www.fnehad.asso.fr

Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile

www.hc-sc.gc.ca/francais/

Harrigan consulting, Santé Canada – Ministère Fédéral de la Santé

www.infiweb.org

site des soins infirmiers francophone, avec une base de données législatives et réglementaires

www.journal-officiel.gouv.fr

site du Journal Officiel

www.ladocfrancaise.gouv.fr

La Documentation Française

www.legeneraliste.presse.fr

Revue « Le Généraliste », articles de presse en ligne

www.lille.inserm.fr

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

www.nlm.nih.gov

site de la National Library of Medicine et sa base de données Medline (USA)

www.oncolor.org

ONCOLOR, Réseau de soins autour de la pathologie cancéreuse en Lorraine

www.pasteur.fr

Institut Pasteur, liens vers des revues avec articles en ligne

www.pes.u-nancy.fr

Pôle Européen de Santé

www.quotimed.com

Revue « Le Quotidien du Médecin », articles de presse en ligne

www.sante.gouv.fr

Ministère de la santé

www.sante-pays-de-la-loire.com

site de l'Observatoire Régional de la Santé des Pays de la Loire

www.scud.uhp-nancy.fr

service commun de documentation de l'Université Henri Poincaré de Nancy

www.sfm.org

Société Française de Médecine Générale

www.thesenet.abes.fr

répertoire national des thèses

www.uwo.ca

University of Western Ontario, bibliothèque avec nombreux liens vers revues en ligne

www.vitalaire.fr.airliquide.com

société vitalaire, prestataire de service dans la coordination des soins et matériels pour maintien à domicile

www.who.int

Organisation Mondiale de la Santé

Liste des principaux textes officiels cités

1. **Décret n°74-230** du 07/03/1974 relatif à la communication du dossier des malades hospitalisés ou consultants des établissements hospitaliers publics.
Journal officiel du 12/03/74, p2832
2. **Décret n°86-1195** du 21/11/1986 fixant les catégories de personnes habilitées à effectuer des actes professionnels en ergothérapie.
Journal officiel du 23/11/86, rectifié par le JO du 21/02/1987
Complété par le décret n°91-1010 du 02/10/1991
3. **Décret n°92-329** du 30/03/1992 relatif au dossier médical et à l'information des personnes accueillies dans les établissements de santé publics et privés et modifiant le code de la santé publique.
Journal officiel du 01/04/92 pp 4607-4608
4. **Décret n°93-345** du 15/03/1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.
5. **Article R.5015-48** rédaction du décret n° 95-284 du 14/03/1995
Code de Santé Publique, livre V, Pharmacie.
Disponible sur le site Etudes Hospitalières
[en ligne]. <http://www.etudes-hospitalieres.fr/> (page consultée le 15 octobre 2000)
6. **Circulaire DGS/PS3/DH/FH1 n°96-31** du 19/01/1996 relative au rôle et missions des aides-soignants et auxiliaires de puériculture dans les établissements hospitaliers.
Disponible sur le site des soins infirmiers francophones
[en ligne]. <Http://www.infiweb.org> (page consultée le 22 septembre 2000)
7. **Décret n° 96-879** du 08/10/96 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession de masseur-kinésithérapeute.
Paru au J.O. du 09/10/96 page 14802
Modifié par décret n°2000-577 du 27/06/2000
Disponible sur le site des soins infirmiers francophones
[en ligne]. <Http://www.infiweb.org> (page consultée le 22 septembre 2000)
8. Code de la santé publique - Partie législative - Quatrième partie : Professions de santé - Livre III : Auxiliaires médicaux - Titre IV : Professions d'orthophoniste et d'orthoptiste, articles L. 4341, 4342, 4343, 4344

Questionnaire utilisé lors des conversations téléphoniques avec les généralistes

	OUI	NON	NSP
Le patient peut-il s'exprimer ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le patient vous a exprimé le souhait de :			
- rester au centre hospitalier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- retourner à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- être admis en Unité de Soins de Longue Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- être admis en service de soins de suite de réadaptation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- être admis en maison de retraite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous été contacté par téléphone par le médecin hospitalier ou l'équipe soignante ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
avez-vous reçu un courrier du médecin hospitalier ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ce courrier était-il satisfaisant ? (délai, contenu, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Date de réception du courrier de sortie			
Le patient vous a-t-il remis mon questionnaire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le patient vous a-t-il remis un courrier rapide ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'état de santé de votre patient vous semble-t-il stabilisé à sa sortie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'état de santé de votre patient, nécessitait-il selon vous la poursuite de son hospitalisation :			
- en service de médecine aiguë ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- dans un autre service de Médecine ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- dans un service de soins de suite et réadaptation ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'état de santé de votre patient selon vous, était compatible :			
- avec un retour à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- avec une admission en Unité de Soins de Longue Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- avec une admission en maison de retraite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A-t-il été prévu les différentes aides qui étaient nécessaires au maintien à domicile du patient ?			
- Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Pharmacien (commande des médicaments ou matériel, livraison,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Matériel médicalisé :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- lit médicalisé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- fauteuil roulant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- matériel d'aspiration	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- pompe à morphine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- aide ménagère	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- portage des repas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- assistante sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Téléalarme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- S.S.I.A.D.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- I.D.E.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Garde malade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ces aides vous paraissaient-elles justifiées ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Avez-vous été obligé d'en mettre d'autres en place ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'entourage est-il présent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le logement est-il adéquat et/ou adaptable ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'environnement social est-il favorable ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les ressources sont elles suffisantes par rapport aux aides nécessaires ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La mise en place d'une protection juridique (tutelle, curatelle, ...) vous semble-t-elle nécessaire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Au total, les conditions socio familiales vous semblent-elles compatibles avec un retour à domicile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les souhaits du ou des référents familiaux sont :			
- le maintien au centre hospitalier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- le retour à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- l'admission en Unité de Soins de Longue Durée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- l'accueil en service de soins de suite et réadaptation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- l'admission en maison de retraite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La coordination entre vous et les différents intervenants hospitaliers vous a-t-elle semblé satisfaisante pour garantir de bonnes conditions de retour à domicile de votre patient ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
commentaires libres :			

FICHE DE RENSEIGNEMENT

N°

médecin traitant

tél : _____

N° dossier : _____

NOM _____ PRENOM _____

âge : _____ date de sortie _____

Motif d'hospitalisation :

tumeur :

	T	N	M
- classification TNM initiale :			

1) traitement spécifique

	OUI	NON
-chimiothérapie		
-radiothérapie		
-autre		

cible : ligne :
cible : ligne :

2) ttt non spécifique :

<u>Phase thérapeutique:</u>	OUI	NON
- à visée curative		
- à visée palliative		
- rémission possible		
-contrôle des symptômes		
- stade terminal		

localisations métastatiques si nécessaire :

situation générale du patient (OMS, principaux symptômes,...)

Nb d'interventions dans les six mois précédents
type

matériel nécessaire

durée totale depuis le début de la prise en charge de la maladie au CAV :

Nb d'hospitalisations depuis le début de la prise en charge au CAV :

Nb jrs d'hospitalisation depuis le début de la prise en charge au CAV :

Nb de Consultations depuis le début de la prise en charge au CAV :

Nb d'hospitalisations de jour depuis le début de la prise en charge au CAV :

Fiche de renseignements utilisée lors de la consultation des dossiers

Lettre explicative accompagnant le questionnaire
dans l'enveloppe destinée au médecin traitant

M. GRADELER Jean-Daniel
X rue XXXXXX
54 000 NANCY
tél. : XXXXXXXXXXXX
portable : XXXXXXXXXXXX

Cher confrère,

Je fais une thèse de médecine générale sur les conditions de retour à domicile des patients «lourds» sortant du Centre Alexis Vautrin. A terme, l'objectif est de faciliter la prise en charge à domicile par les médecins de famille.

Cette thèse s'effectue sous la direction de M le Dr Aubrège, médecin généraliste installé à Villers lès Nancy, et de M le Dr Krakowski, médecin du Centre Alexis Vautrin, responsable de l'unité douleur et soins continus.

Pour ce faire je vous contacterai dans quelques jours, afin de fixer un rendez-vous téléphonique durant lequel j'aimerais remplir le questionnaire ci joint avec vous.

Il faudrait que vous notiez la date de réception du courrier de sortie, car nous voudrions connaître le délai moyen d'envoi de ces lettres.

En vous remerciant par avance des quelques moments que vous voudrez bien me consacrer et de l'aide que vous nous apporterez, je vous prie de bien vouloir agréer l'expression de mes sentiments confraternels.

Lettre envoyée aux internes

M. GRADELER Jean-Daniel
Résident en médecine générale
Année de thèse
x rue xxxxxx
54 000 NANCY
tél. : xx.xx.xx.xx.xx
portable : xx.xx.xx.xx.xx

Nancy, le xxxxxxxx 2000

Mesdames, Messieurs les internes,

Je souhaite réaliser une enquête en Médecine Générale, dans le cadre d'une thèse, sur le degré de satisfaction des médecins généralistes qui reprennent en charge à domicile ou dans les centres de Faux et Pompey, des patients sortant du CAV.

Cette thèse s'effectue sous la direction de M le Dr Aubrège, médecin généraliste à Villers lès Nancy, et avec la collaboration de M le Dr Krakowski et de Mme Courtiol, infirmière.

Les patients concernés sont des patients sortant du CAV, répondant aux critères OMS II avec matériel, et les patients OMS III / IV.

Vous aurez à votre disposition des enveloppes préparées, contenant une lettre d'introduction à mon enquête, et mon questionnaire. Votre tâche consistera

- 1) à coller l'étiquette du patient ou à noter son nom sur l'enveloppe, et à remettre celle ci au patient, charge pour ce dernier de transmettre l'enveloppe au médecin traitant.
- 2) à coller l'étiquette du patient sur une feuille affichée dans votre bureau, et qui me permettra de repérer les dossiers à traiter.

Deux fois par semaine, je passerai dans les secteurs afin de relever ces feuilles et travaillerai sur les dossiers concernés. L'information sera donnée aux secrétariats afin que les dossiers ne soient pas immédiatement archivés.

Cette enquête ne devrait pas trop perturber la bonne marche du travail dans les services ni demander une charge de travail trop importante.

Je vous remercie de l'accueil que vous voudrez bien réserver à ce travail et de l'attention que vous pourrez apporter, dans la mesure de vos disponibilités, afin que le moins de malades possible échappe à ce questionnaire.

Vous trouverez ci joints, ma lettre d'introduction et le questionnaire qui seront disposés dans les enveloppes à remettre aux patients sortant.

Dans l'attente de vous rencontrer dans vos services, je vous prie de bien vouloir agréer, Mesdames, Messieurs, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Lettre envoyée aux surveillantes

M. GRADELER Jean-Daniel
xxx rue du xxxxxxxx
54 000 NANCY
tél. : xx.xx.xx.xx.xx
portable : xx.xx.xx.xx.xx

Nancy, le xxxxxx 2000

Mesdames les surveillantes,

Je souhaite réaliser une enquête en Médecine Générale, dans le cadre d'une thèse, sur le degré de satisfaction des médecins généralistes qui reprennent en charge à domicile ou dans les centres de Faux et Pompey, des patients sortant du CAV.

Cette thèse s'effectue sous la direction de M le Dr Aubrège, médecin généraliste à Villers lès Nancy, et avec la collaboration de M le Dr Krakowski et de Mme Courtiol, infirmière.

Les patients concernés sont des patients sortant du CAV, répondant aux critères OMS II avec matériel, et les patients OMS III / IV.

Les internes auront à leur disposition des enveloppes préparées contenant une lettre d'introduction à mon enquête, et mon questionnaire. Leur tâche consistera

- 3) à coller l'étiquette du patient ou à noter son nom sur l'enveloppe, et à remettre celle ci au patient, charge pour ce dernier de transmettre l'enveloppe au médecin traitant.
- 4) à coller l'étiquette du patient sur une feuille affichée dans leur bureau, et qui me permettra de repérer les dossiers à traiter.

Deux fois par semaine, je passerai dans les secteurs afin de relever ces feuilles et travaillerai sur les dossiers concernés. L'information sera donnée aux secrétariats afin que les dossiers ne soient pas immédiatement archivés.

Cette enquête ne devrait pas trop perturber la bonne marche du travail dans les services ni demander une charge de travail trop importante.

Je vous remercie de l'accueil que vous voudrez bien réserver à ce travail et de l'attention que vous pourrez apporter, dans la mesure de vos disponibilités, afin que le moins de malades possible échappe à ce questionnaire.

Vous trouverez ci joints, ma lettre d'introduction et le questionnaire qui seront disposés dans les enveloppes à remettre aux patients sortant.

Dans l'attente de vous rencontrer dans vos services, je vous prie de bien vouloir agréer, Mesdames, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

ENQUETE EN MEDECINE GENERALE

Merci de bien vouloir coller ci-dessous,
les étiquettes des patients sortant
à domicile ou dans les centres de FAULX,
POMPEY, RAON L'ETAPE et WASSY,
et correspondant aux critères :
OMS II avec matériel, ou OMS III-IV

**MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE
ET DE LA SECURITE SOCIALE**

Décret n° 74-230 du 7 mars 1974 relatif à la communication du dossier des malades hospitalisés ou consultants des établissements hospitaliers publics.

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre de la santé publique et de la sécurité sociale,
Vu la loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière, et notamment son article 28 ;
Vu l'avis du conseil supérieur des hôpitaux
Vu l'avis du conseil national de l'ordre des médecins,

Décète :

Art. 1^{er} . - Les établissements d'hospitalisation publics sont tenus de faire parvenir au médecin (ou à la sage-femme) désigné par le malade ou sa famille une lettre lui faisant connaître la date, l'heure et le service d'admission du malade et l'invitant à prendre contact avec le service hospitalier, à fournir tous renseignements utiles sur le malade et à manifester éventuellement le désir d'en recevoir des nouvelles.

Art. 2. - En fonction de la durée prévisible de l'hospitalisation et, en tout état de cause, avant la fin de la deuxième semaine d'hospitalisation, le chef du service hospitalier concerné communique au médecin (ou à la sage-femme) désigné par le malade ou sa famille et qui en a fait la demande écrite toute information relative à l'état du malade.

Art. 3. - Sous réserve de l'accord du malade, le chef du service hospitalier concerné adresse au médecin (ou à la sage-femme) désigné par le malade ou sa famille, par voie postale et dans un délai maximum de huit jours suivant la sortie du malade, une lettre l'informant de cette sortie, résumant les observations faites, les traitements effectués ainsi qu'éventuellement la thérapeutique à poursuivre et lui précisant le lieu, les jours et heures auxquels il lui sera possible de prendre connaissance du dossier de l'intéressé.

Art. 4. - Les chefs des services de consultations externes doivent, sous réserve de l'accord du malade, informer le médecin (ou la sage-femme) des jours et heures auxquels il lui sera possible de prendre connaissance du dossier de l'intéressé.

Art. 5. - Le ministre de la santé publique et de la sécurité sociale est chargé de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 7 mars 1974.

PIERRE MESSMER.

Par le Premier ministre:

Le ministre de la santé publique et de la sécurité sociale,
MICHEL PONIATOWSKI.

publié au Journal Officiel de la République Française du 12 mars 1974, p2832

Décret no 92-329 du 30 mars 1992 relatif au dossier médical et à l'information des personnes accueillies dans les établissements de santé publics et privés et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie: Décrets en Conseil d'Etat)

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre des affaires sociales et de l'intégration,
Vu l'article L. 710-2 du code de la santé publique
Vu la loi n° 78-753 du 17 juillet 1978 modifiée portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal, notamment son article 6 bis,
Vu la loi n° 79-18 du 3 janvier 1979 sur les archives
Vu le décret n° 49-1351 du 30 septembre 1949 modifié portant code de déontologie des sages-femmes, et notamment son article 39 ;
Vu le décret n° 79-506 du 28 juin 1979 portant code de déontologie médicale, et notamment son article 42 ;
Vu le décret n° 84-689 du 17 juillet 1984 modifié relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier ;
Vu les avis du Conseil national de l'ordre des médecins en date des 23 septembre et 21 octobre 1991 ;
Vu l'avis du Conseil supérieur des hôpitaux en date du 4 novembre 1991 ;
Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décrète :

Art. 1er. - La section 1 du chapitre 1er - A du titre 1- du livre VII du code de la santé publique (deuxième partie Décrets en Conseil d'Etat) est ainsi rédigée :

« Section 1

« Du dossier médical et de l'information des personnes accueillies dans les établissements de santé publics ou privés.

« Art. R. 710-2-1. - Un dossier médical est constitué pour chaque patient hospitalisé dans un établissement de santé public ou privé. Ce dossier contient au moins les documents suivants :

« I. - Les documents établis au moment de l'admission et durant le séjour, à savoir :

« a) La fiche d'identification du malade

« b) Le document médical indiquant le ou les motifs de l'hospitalisation ;

« c) Les conclusions de l'examen clinique initial et des examens cliniques successifs pratiqués par tout médecin appelé au chevet du patient ;

« d) Les comptes rendus des explorations para-cliniques et des examens complémentaires significatifs, notamment le résultat des examens d'anatomie et de cytologie pathologiques ;

« e) La fiche de consultation préanesthésique, avec ses conclusions et les résultats des examens demandés, et la feuille de surveillance anesthésique ;

« f) Le ou les comptes rendus opératoires ou d'accouchement ;

« g) Les prescriptions d'ordre thérapeutique

« h) Lorsqu'il existe, le dossier de soins infirmiers.

« II. - Les documents établis à la fin de chaque séjour hospitalier, à savoir :

« a) Le compte rendu d'hospitalisation, avec notamment le diagnostic de sortie ;

« b) Les prescriptions établies à la sortie du patient ;

« c) Le cas échéant, la fiche de synthèse contenue dans le dossier de soins infirmiers.

« Art. R. 710-2-2. - La communication du dossier médical intervient, sur la demande de la personne qui est ou a été hospitalisée ou de son représentant légal, ou de ses ayants droit en cas de décès, par l'intermédiaire d'un praticien qu'ils désignent à cet effet.

« Avant toute communication, l'établissement de santé doit s'assurer de l'identité du demandeur et s'informer de la qualité du praticien désigné.

« Le praticien désigné prend connaissance du dossier, à son choix :

« a) Soit par consultation sur place

« b) Soit par l'envoi par l'établissement de la reproduction des documents mentionnés à l'article R. 710-2-1, aux frais de la personne qui sollicite la communication, sans que ces frais puissent excéder le coût réel des charges de fonctionnement ainsi créées.

« Le praticien communique les informations médicales au patient ou à son représentant légal dans le respect des règles de déontologie, et aux ayants droit dans le respect des règles du secret médical.

« Les établissements de santé ne sont pas tenus de satisfaire les demandes de communication manifestement abusives par leur nombre ou leur caractère systématique.

« Art. R. 710-2-3. - Dans le cas où le praticien qui a prescrit l'hospitalisation demande communication du dossier médical du patient, cette communication ne peut intervenir qu'après accord de celui-ci, ou de son représentant légal, ou de ses ayants droit en cas de décès.

« Art. R. 710-2-4. - Si un dossier médical a été constitué pour un patient reçu en consultation externe dans un établissement de santé public ou privé, la communication de ce dossier intervient, sur la demande des personnes mentionnées au premier alinéa de l'article R. 710-2-2, dans les conditions fixées par cet article.

« Art. R. 710-2-5. - Dans les établissements publics de santé et les établissements privés participant à l'exécution du service public hospitalier, la communication du dossier médical est assurée par le praticien responsable de la structure médicale concernée ou par tout membre du corps médical de l'établissement désigné par lui à cet effet.

« Dans les établissements de santé privés ne participant pas à l'exécution du service public hospitalier, cette communication est assurée par le médecin qui a constitué le dossier. En l'absence de ce médecin, elle est assurée par le ou les médecins désignés à cet effet par le président de la conférence médicale.

« Art. R. 710-2-6. - A la fin de chaque séjour hospitalier, les documents mentionnés au II de l'article R. 710-2-1, ainsi que tous autres jugés nécessaires, sont adressés dans un délai de huit jours au praticien que le patient ou son représentant légal aura désigné afin d'assurer la continuité des soins. Il est alors établi des doubles de ces mêmes documents qui demeurent dans le dossier du patient.

« Art. R. 710-2-7. - Dans tous les cas, le directeur de l'établissement veille à ce que toutes mesures soient prises pour assurer la communication du dossier médical conformément aux règles définies ci-dessus.

« Art. R. 710-2-8. - Les établissements publics de santé et les établissements privés participant à l'exécution du service public hospitalier sont tenus d'informer par lettre le praticien désigné par le malade hospitalisé ou sa famille de la date et de l'heure de l'admission du malade et du service concerné. Ils l'invitent en même temps à prendre contact avec le service hospitalier, à fournir tous renseignements utiles sur le malade et à manifester éventuellement le désir d'être informé sur l'évolution de l'état de ce dernier.

« En cours d'hospitalisation, le chef de service communique au praticien désigné dans les mêmes conditions que ci-dessus et qui en a fait la demande écrite toutes informations significatives relatives à l'état du malade.

« Art. R. 710-2-9. - Dans les établissements publics de santé et les établissements privés participant à l'exécution du service public hospitalier, les dossiers médicaux sont conservés conformément à la réglementation relative aux archives hospitalières.

« Dans les établissements de santé privés ne participant pas à l'exécution du service public hospitalier, les dossiers médicaux sont conservés dans l'établissement sous la responsabilité des médecins qui les ont constitués ou de celle des médecins désignés à cet effet par le président de la conférence médicale.

« Dans tous les cas, le directeur de l'établissement veille à ce que toutes dispositions soient prises pour assurer la garde et la confidentialité des dossiers conservés dans l'établissement.

« Art. R. 710-2-10. - Lorsqu'un établissement de santé privé ne participant pas à l'exécution du service public hospitalier cesse ses activités, les dossiers médicaux, sous réserve des tris nécessaires, peuvent faire l'objet d'un don à un service public d'archives par voie contractuelle entre le directeur de l'établissement et l'autorité administrative compétente. »

Art. 2. - Le décret no 74-230 du 7 mars 1974 relatif à la communication du dossier des malades hospitalisés ou consultants des établissements hospitaliers publics est abrogé.

Art. 3. - Le ministre de la culture et de la communication, porte-parole du Gouvernement, le ministre des affaires sociales et de l'intégration et le ministre délégué à la santé 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 30 mars 1992.

ÉDITH CRESSON

Par le Premier ministre

Le ministre des affaires sociales et de l'intégration,

JEAN-LOUIS BIANCO

Le ministre de la culture et de la communication,

porte-parole du Gouvernement,

JACK LANG

Le ministre délégué à la santé,

BRUNO DURIEUX

publié au Journal Officiel de la République Française du 1^{er} avril 1992, pp 4607-4608

**EXTRAITS DU
DECRET n° 95-1000 DU 6 SEPTEMBRE 1995
PORTANT CODE DE DEONTOLOGIE MEDICALE**

TITRE I Devoirs généraux des médecins

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.

TITRE II Devoirs envers les patients

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 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 50

Le médecin doit, sans céder à aucune demande abusive, faciliter l'obtention par le patient des avantages sociaux auxquels son état lui donne droit. A cette fin, il est autorisé, sauf opposition du patient, à communiquer au médecin-conseil nommément désigné de l'organisme de sécurité sociale dont il dépend, ou à un autre médecin relevant d'un organisme public décidant de l'attribution d'avantages sociaux, les renseignements médicaux strictement indispensables.

TITRE III Rapports des médecins entre eux et avec les membres des autres professions de santé

Article 58

Le médecin consulté par un malade soigné par un de ses confrères doit respecter :
- l'intérêt du malade en traitant notamment toute situation d'urgence ;
- le libre choix du malade qui désire s'adresser à un autre médecin.
Le médecin consulté doit, avec l'accord du patient, informer le médecin traitant et lui faire part de ses constatations et décisions. En cas de refus du patient, il doit informer celui-ci des conséquences que peut entraîner son refus.

Article 59

Le médecin appelé d'urgence auprès d'un malade doit, si celui-ci doit être revu par son médecin traitant ou un autre médecin, rédiger à l'intention de son confrère un compte rendu de son intervention et de ses prescriptions qu'il remet au malade ou adresse directement à son confrère en informant le malade. Il en conserve le double

Article 60

Le médecin doit proposer la consultation d'un confrère dès que les circonstances l'exigent ou accepter celle qui est demandée par le malade ou son entourage. Il doit respecter le choix du malade et, sauf objection sérieuse, l'adresser ou faire appel à tout consultant en situation régulière d'exercice. S'il ne croit pas devoir donner son agrément au choix du malade, il peut se récuser. Il peut aussi conseiller de recourir à un autre consultant, comme il doit le faire à défaut de choix exprimé par le malade. A l'issue de la consultation, le consultant informe par écrit le médecin traitant de ses constatations, conclusions et éventuelles prescriptions en avisant le patient.

Article 64

Lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, ils doivent se tenir mutuellement informés ; chacun des praticiens assume ses responsabilités personnelles et veille à l'information du malade. Chacun des médecins peut librement refuser de prêter son concours, ou le retirer, à condition de ne pas nuire au malade et d'en avvertir ses confrères.

TITRE IV De l'exercice de la profession

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.

CHARTRE DU MEILLEUR MOMENT DE SORTIE D'UN ÉTABLISSEMENT D'HOSPITALISATION

[41]

Elaboration d'un moyen d'aide à la décision de sortie après une hospitalisation en service de court séjour (questionnaires et fiches de liaison)

« Le malade, la personne hospitalisée, pour lesquels il est envisagé une sortie au domicile ou vers un autre établissement de soins, doivent bénéficier d'un environnement permettant une réponse adaptée à leurs besoins de santé.

Les établissements de soins veilleront à ce que les personnes atteintes d'une pathologie chronique et/ou invalidante, y compris les personnes en fin de vie, puissent bénéficier d'une prise en charge continue par les différents professionnels, dans le respect des règles de déontologie

L'objectif de la présente charte est de faire connaître les principes essentiels d'une sortie la plus satisfaisante pour le malade, son entourage et les différents intervenants. »

Pour cela cette charte préconise:

1. De solliciter l'expression du souhait du patient et le prendre en considération.
2. Que, décider de la sortie d'un malade relève de la responsabilité du médecin.
3. D'intégrer, dans la prise de décision, tes observations de ta famille et/ou des proches.
4. De faire une évaluation complète, médicale, paramédicale et médico-sociale du potentiel du malade et des moyens pouvant être mobilisés:
 - état de santé du malade,
 - son projet de vie,
 - son environnement,
 - le plan d'aide élaboré en collaboration: malade, famille, différents intervenants,
 - la cohérence des actions à mener,
 - l'évaluation des résultats et ajustement si nécessaire.

Disponible sur le site Internet du Pôle Européen de Santé¹

¹ www.pes.u-nancy.fr

Mettre la grande étiquette du patient, si non veuillez compléter :

Nom : Prénom : Date de naissance:

Adresse : Tél. :

N° de sécurité sociale/ Caisse :

N° de mutuelle/ Caisse :

Date d'entrée :

Date d'ouverture du dossier :

Eloignement du C.H. d'accueil actuel du domicile : < 30 Km.... >30 Km....

C.H. le plus proche du domicile :

Médecin traitant : Tél. :

Infirmière libérale : Tél. :

Pharmacien : Tél. :

Cocher les réponses correspondantes:

Oui

1 - le patient peut-il s'exprimer ?

Souhaits exprimés :

⇒ Maintien au centre hospitalier

⇒ Retour à domicile

⇒ Admission en U.S.L.D "unité de soins de longue durée".

⇒ Accueil en service de "soins de suite et réadaptation"

⇒ Admission en maison de retraite

2 - Evaluation par les médecins :

⇒ Le médecin traitant a-t-il été contacté ?

Le :

⇒ L'état de santé du malade est-il stable ?

⇒ L'état de santé du malade selon
nécessite la poursuite de son hospitalisation

le Référent C.H.

le Médecin traitant

- en service de médecine aiguë

- dans un autre service de médecine

- en service de "soins de suite et réadaptation"

est compatible avec un retour à domicile

est compatible avec une entrée en U.S.L.D

est compatible avec une entrée en maison de retraite

⇒ En vue du retour à domicile, quelles aides seraient nécessaires ?

* kinésithérapeute

* Pharmacien (commande des médicaments, livraison, division)

* Matériel médicalisé (lit médicalisé, fauteuil roulant, etc.)

* Portage des repas

* téléalarme

Questionnaire [41]

Disponible sur le site du Pôle Européen de Santé (www.pes.u-nancy.fr)

3 - <u>Evaluation par l'équipe soignante:</u>	Oui
⇒ La charge en soins	
⇒ est compatible avec un retour à domicile	<input type="checkbox"/>
⇒ nécessite une poursuite de l'hospitalisation :	
dans le service actuel.	<input type="checkbox"/>
dans un autre service.	<input type="checkbox"/>
en service "de soins de suite et réadaptation"	<input type="checkbox"/>
⇒ nécessite un transfert:	
en maison de retraite	<input type="checkbox"/>
en U.S.L.D.	<input type="checkbox"/>
⇒ En vue du retour à domicile, quelles aides seraient nécessaires?	
*I.D.E	<input type="checkbox"/>
*S.S.I.A.D	<input type="checkbox"/>
*Aide-soignante	<input type="checkbox"/>
*Garde-malade	<input type="checkbox"/>
4 - <u>Evaluation socio-familiale (Par l'assistante sociale):</u>	<input type="checkbox"/>
⇒ Entourage présent :	<input type="checkbox"/>
Si oui lequel ?	
⇒ Logement adéquat et/ou adaptable (sanitaire, eau chaude, étages...)	<input type="checkbox"/>
⇒ Environnement social favorable	<input type="checkbox"/>
⇒ Nécessité de services prestations à domicile (aide ménagère; aide familiale portage des repas; téléalarme; relais assistante sociale)	<input type="checkbox"/>
Si oui citer :	
⇒ Ressources suffisantes par rapport aux aides nécessaires :	<input type="checkbox"/>
⇒ Mise en place d'une protection juridique (tutelle, curatelle ...)	<input type="checkbox"/>
si oui Laquelle ?	
⇒ Au total, les conditions socio-familiales sont-elles compatibles avec le retour à domicile ?	<input type="checkbox"/>
5 - <u>Nom du ou des référents familiaux :</u>	
Lien avec le patient :	
Souhaits exprimés	
⇒ Maintien au centre hospitalier	<input type="checkbox"/>
⇒ Retour à domicile	<input type="checkbox"/>
⇒ Admission en U.S.L.D.	<input type="checkbox"/>
⇒ Accueil en service de "soins de suite et réadaptation"	<input type="checkbox"/>
⇒ Admission en maison de retraite	<input type="checkbox"/>
6 - <u>En conclusion :</u>	
⇒ Le retour à domicile est possible	<input type="checkbox"/>
⇒ Si non, Quel choix est-il proposé ?	
Accueil en structure médicalisé	<input type="checkbox"/>
Accueil en structure non médicalisée	<input type="checkbox"/>
Quelle est la date de sortie souhaitée ?	
Si le retour à domicile déjà envisagé n'a pas eu lieu, veuillez en indiquer la raison :	
Si la conclusion (n° 6) est modifiée durant l'hospitalisation, veuillez en indiquer la raison :	
.....	
.....	

FICHE DE PRÉPARATION DU RETOUR À DOMICILE - Qui contacter ?

Nom :

Prénom :

Date de sortie prévisible :

<i>Coordonnées</i>	<i>Fait le</i>	<i>Par</i>	<i>Contenu</i>
le référent familial	*Etat clinique stabilisé *J-2	médecin A.S. IDE	
le médecin traitant Tél. : Fax :	*Etat clinique stabilisé *J-1	médecin	
l'infirmière libérale Tél. : Fax :	*J-4 ,	IDE	
le pharmacien Tél. : Fax :	*J-2	médecin	faxer l'ordonnance autonomie pour la division des médicaments
le kinésithérapeute Tél. : Fax :	*J-3	kinésithérapeute ou médecin rééducateur	
l'assistante sociale Tél. : Fax :	*Etat clinique stabilisé	Assistante Sociale	
autres (détailler) - portage de repas - aide ménagère -			

Fiche de préparation du retour à domicile[41]

Disponible sur le site du Pôle Européen de Santé (www.pes.u-nancy.fr)

Fiche de liaison sociale [41]

Entête de l'expéditeur :
 Coordonnées :

LIAISON SOCIALE à Monsieur
 Madame

ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL

Nom Prénom :
 Date de naissance
 Adresse

 N° Sécurité Sociale Caisse d'Affiliation
 Mutuelle ALD oui non
 Hospitalisation du/...../..... au/...../.....

MOTIF DE LA LIAISON

Orientation définie avec le patient / la famille (autres services d'aide, placement) :

.....

Conditions de vie :

Vit seul(e) Avec un entourage Lequel ? :

Famille	Disponible	Peu disponible	Indisponible
Voisinage	Disponible	Peu disponible	Indisponible
Aide à domicile	Infirmière à domicile	Kinésithérapeute	Tierce personne
	Aide ménagère	Portage des repas	Télé-alarme

L'habitat pose-t-il un problème ? : oui non

Lequel ? : (aménagement, escaliers ...)

Autonomie physique	Seul (e)	Avec aide	Impossible
Déplacement dans le logement			
Déplacement à l'extérieur			
Habillage			
Alimentation			

Etat général :

Bon	Moyen	Mauvais	Terminal
Lucide	Troubles - comportements intermittents	Incohérence Désorientation	démence

Evaluation / répercussions particulières de la pathologie à signaler :

.....

Date :
 Signature :

Echelle de performance de l'OMS	
0	Activité totale, capacité de maintenir toutes les performances accomplies antérieurement à la maladie sans restriction
1	Diminution de l'activité physique mais possibilité de se déplacer et capacité d'accomplir des travaux légers ou sédentaires, comme les petits travaux ménagers, le travail de bureau
2	Possibilité de se déplacer et de se prendre en charge mais incapacité d'effectuer quelque travail que ce soit. Debout plus de 50 % de la journée
3	Capacité de prise en charge limitée, couché ou assis plus de 50 % de la journée
4	Incapacité totale. Incapacité d'assurer sa prise en charge. Assis ou couché 100 % du temps

Echelle de performance de l'OMS	
0	Activité normale
1	Patient symptomatique mais ambulatoire
2	Alitement < 50 % du temps
3	Alitement > 50 % du temps
4	Alitement permanent

Tiré de DALY – SCHVEITZER Nicolas *Cancérologie Clinique Paris : Masson, 1998*

Deux manières d'appréhender l'échelle de performance OMS

CLASSIFICATIONS CLINIQUES DES TUMEURS

Les classifications cliniques, anatomocliniques et anatomo-pathologiques permettent un langage international commun indispensable à l'intercomparaison des résultats thérapeutiques. La classification internationale la plus répandue est le système **TNM** de l'Union Internationale contre le Cancer (UICC):

T, pour la tumeur primitive, **N** pour les adénopathies («nodes»), **M** pour les métastases.

Il s'agit d'une classification essentiellement clinique, adaptée aux contraintes anatomiques, topographiques de chaque localisation tumorale.

Catégories T

Deux éléments sont pris en compte pour exprimer dans la classification TNM : la présentation clinique de la tumeur primitive : son extension locale, en particulier aux structures adjacentes, et sa taille exprimée en centimètres. Ainsi, on décrit schématiquement des tumeurs classées :

T 0 : il n'a pas été possible de mettre en évidence (le formation tumorale au niveau de l'organe examiné).

T is (*in situ*) : existence d'un carcinome intra-épithélial ou *in situ*, ce qui constitue en fait une définition plus microscopique que clinique.

T1 : lésion tumorale maligne limitée, mobile, le plus souvent superficielle, n'altérant pas la fonction de l'organe en cause et le plus souvent inférieure à 2 ou 3 cm de diamètre sauf circonstances anatomiques particulièrement exigües (larynx par exemple).

T2 : lésion localement étendue ne franchissant cependant pas les limites de la zone anatomique prise pour référence et donc conservant une mobilité par rapport aux structures adjacentes ; souvent comprise entre 2-3 et 4-5 cm.

T3 : lésion sortie de la zone anatomique initiale avec fixation aux organes voisins tels que l'os, le cartilage, les muscles ou les vaisseaux ; en règle générale, supérieure à 5 cm de diamètre.

T4 : tumeur envahissant massivement les structures adjacentes avec création de communications tumorales entre organes voisins (fistules vésico-vaginale, trachéobronchique par exemple) ou entraînant une ulcération tumorale des plans cutanés (sein). Il s'y associe souvent une destruction des organes de soutien tels que l'os ou le cartilage.

Catégories N

L'évaluation clinique et/ou radiologique de l'extension métastatique ganglionnaire est une étape majeure de l'appréciation du volume tumoral et du pronostic.

N0 : pas d'adénopathie palpable ou décelable.

N1 : adénopathie palpable ou décelable unique, mobile et de petit volume, en règle moins de 2 à 3 cm.

N2 : adénopathie(s) mobile(s) dont la taille est comprise entre 3 et 5 cm et donc très probablement métastatique ; la ou les, anomalies peuvent être uni ou bilatérales.

N3 : adénopathie fixée aux structures profondes (vaisseaux, muscles, os) ou ayant un diamètre supérieur à 6 cm ; dans la plupart des cas, la taille ganglionnaire est l'élément essentiel.

L'examen anatomo-pathologique des prélèvements ou évidements ganglionnaires chirurgicaux permet de classer les ganglions en **N+** ou **N-** selon qu'ils sont envahis ou pas, et **R+** ou **R-** selon que la capsule ganglionnaire est franchie ou non.

Catégories M

La classification TNM prend uniquement en compte la présence ou l'absence d'extension métastatique dans la mesure où cette précision comporte une connotation pronostique fondamentale à elle seule.

M0 : pas d'évidence de métastases.

M1 : métastase unique limitée à un seul organe.

M2 : métastases multiples confinées à un seul organe ou région anatomique avec conséquences fonctionnelles minimales.

M3 : envahissement métastatique de plusieurs organes avec conséquences fonctionnelles modérées.

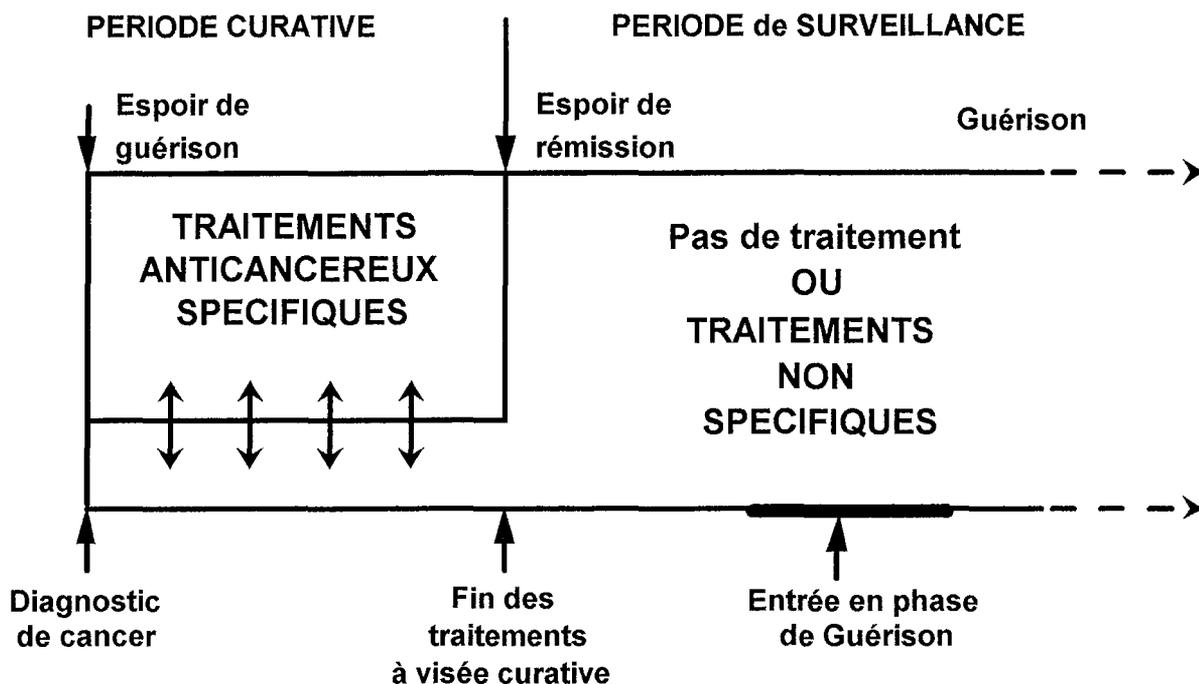
M4 : envahissement de plusieurs organes avec retentissement fonctionnel sévère.

Mx : explorations à la recherche de métastases non réalisées.

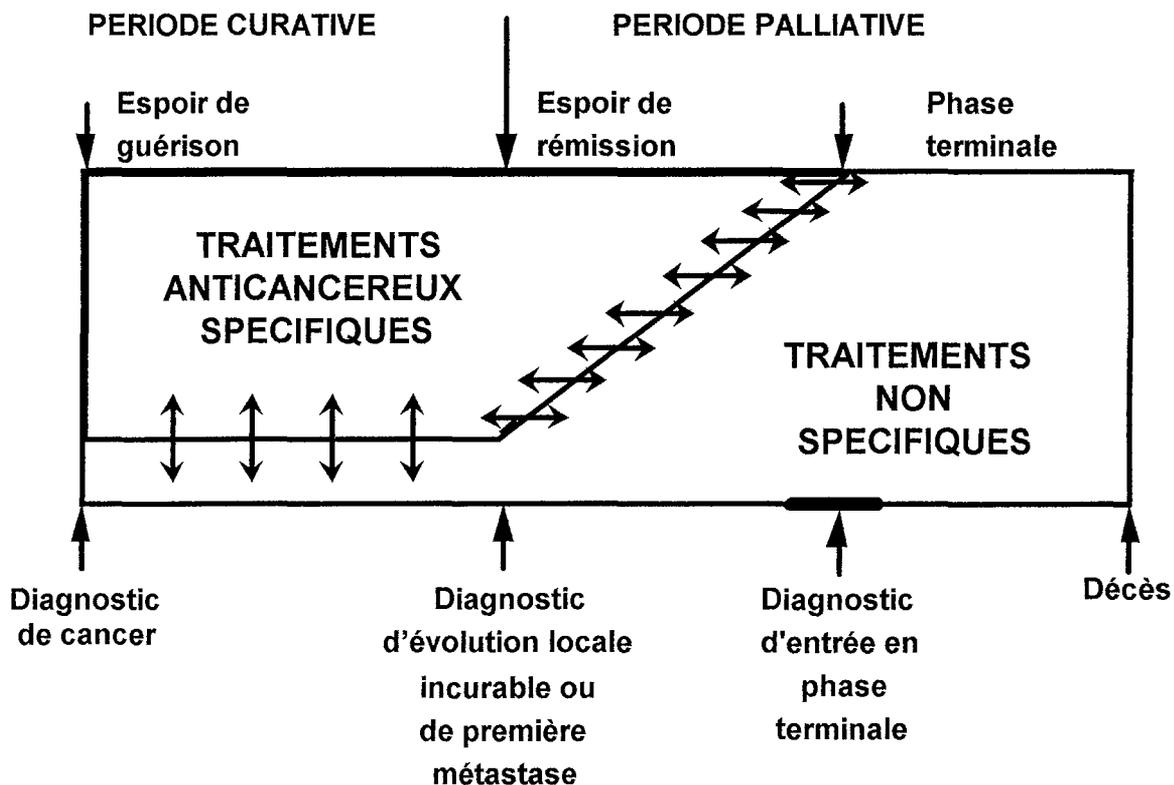
M+ : métastases confirmées par un examen anatomo-pathologique.

Tiré de *DALY – SCHVEITZER Nicolas, Cancérologie Clinique, Paris : Masson, 1998*

**LE TRAITEMENT PERMANENT DES SYMPTOMES
CHEZ LES MALADES CANCEREUX QUI GUERIRONT
(LES SOINS CONTINUS)**



**LE TRAITEMENT PERMANENT DES SYMPTOMES
CHEZ LES MALADES CANCEREUX QUI NE GUERIRONT PAS
(LES SOINS CONTINUS)
LE SCHEMA IDEAL**



Tiré de *Douleur et Cancer : Actualités*, BULL CANCER 1999 ; 86, 1, pp 105-113
KRAKOWSKI Ivan



CENTRE ALEXIS-VAUTRIN



ONCOLOGIE MÉDICALE

Tél. : 83.59.84.61

LETTRE RAPIDE REMISE AU
PATIENT SOUS PLI CACHETÉ

Cher confrère,

Madame, Monsieur, sort du service

Le

Reconvocation prévue le

Traitement effectué :

.....

Traitement de sortie :

.....

.....

Commentaires :

.....

.....

En cas de problèmes, n'hésitez pas à téléphoner au 83.59.84.61.
Sentiments confraternels.

Médecin Responsable :

Interne :

**Modèle de courrier rapide préimprimé utilisé dans le service d'oncologie
médicale**

VU

NANCY, le **22 SEPTEMBRE 2000**

Le Président de Thèse

Professeur **J. ROLAND**

NANCY, le **27 OCTOBRE 2000**

Le Doyen de la Faculté de Médecine
Par délégation

Professeur **Ph. HARTEMANN**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le **13 NOVEMBRE 2000**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Professeur **C. BURLET**

Afin d'apprécier le point de vue des médecins généralistes sur le retour à domicile des patients cancéreux, nous avons réalisé une enquête d'opinion. Celle-ci s'est déroulée de mai à septembre 2000. Elle a concerné 30 médecins généralistes dont les patients sortaient du centre, avec une modification de leur autonomie par rapport à la période antérieure à l'hospitalisation. Un questionnaire était remis aux patients à l'intention de leur médecin traitant. Ce dernier était contacté par téléphone afin de répondre aux questions posées. Nous avons étudié, à travers l'opinion du médecin généraliste, la communication entre médecins hospitaliers et médecins généralistes, et les problèmes de coordination posés par le retour à domicile de patients cancéreux en perte d'autonomie. Nous proposons des solutions afin d'améliorer la connaissance du maintien à domicile que peut avoir le médecin généraliste. Nous montrons également comment les progrès technologiques peuvent aider à une meilleure communication entre professionnels, et ainsi améliorer la coordination des soins autour du malade à domicile.

To assess the general practitioners' view about the homecoming of cancer patients, we realized an opinion survey. This survey took place from may to September 2000. It concerned 30 general practitioners, whose patients were leaving the cancer center, with diminishing self sufficiency, compared to the period before hospitalization. A questionnaire, intended to their family physician, was given to the patients. To answer the questionnaire, we phoned the general practitioners. We studied, through the general practitioner's view, the communication between hospitalists and family physicians, and the coordination problems revealed by the return home of cancer patients, becoming less self-sufficient. We propose solutions to improve the general practitioner's knowledge about home care. We also show how technological progresses can help professionals' communication, and so improve coordination about continuity of patient care.

Hospital – General Practitioner relationships within the context of Cancer patients' homecoming.

A survey in the view of General Practitioners
About 30 files

THESE : MEDECINE GENERALE – 2000

MOTS CLEFS :

Médecin, Famille ; Médecin hospitalier ; Communication ; Relations hôpital-Praticien ; Enquête Santé ; Suivi soins malade ; Sortie malade ; Correspondance ; Internet
Physicians, Family; hospitalist ; communication ; hospital-physician relations ; Health survey ; Continuity of patient care ; Patient discharge ; Correspondence ; Internet

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye
54 505 – VANDOEUVRE LES NANCY Cedex