



L'information et le consentement dans un réseau de soins palliatifs à domicile

Dr Isabelle PLU¹, Dr Marie-France MAUGOURD², Françoise ELLIEN²

¹ Laboratoire d'Éthique Médicale, de Droit de la Santé et de Santé Publique,
Faculté de Médecine Necker-Enfants Malades, université Paris V,

² Réseau SPES, Champcueil

Congrès de la Société Française Francophone d'Éthique Médicale (**SFFEM**), 2 Octobre 2003 - Paris

INTRODUCTION

Des réseaux de soins informels se sont créés entre professionnels depuis pour faire face à un problème sanitaire, en particulier depuis l'émergence du SIDA dans les années 80.

Mais l'officialisation des structures « réseaux de soins » n'a réellement eu lieu qu'avec les ordonnances de 1996, dites Ordonnances Juppé puis réaffirmé par la loi du 4 mars 2002 pour qui les réseaux de santé visent à « *favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charges sanitaires* ».

Les textes de lois ne donnent pas de définitions des réseaux de santé, ils en donnent seulement les objectifs. Une définition que l'on pourrait retenir serait celle proposée par Micallef (Thérapie, 2000) :

"un réseau de santé se définit par des acteurs préalablement identifiés travaillant de manière complémentaire et synergique, à un objectif commun, a priori non atteignable par un acteur isolé" (Micallef, Thérapie 2000)

L'information des patients dans un réseau de santé, a en effet été encadrée par un décret du 17 décembre 2002. Celui-ci prévoit la remise aux usagers d'un document d'information portant sur « *le fonctionnement du réseau et les prestations qu'il propose, ...* ». Ce document est signé par le patient, son tuteur ou la personne de confiance, en cas de prise en charge individualisée.

Quant au recueil du consentement, rien n'oblige explicitement à recueillir un consentement écrit lors de la prise en charge d'un patient par un réseau de santé. Cependant, le document d'information, quand il est signé, a vocation, implicitement, à devenir un acte de consentement. En effet, un patient refusant la prise en charge par le réseau ne se donnerait pas la peine de signer le document attestant qu'il a bien été informé.

Dans ce contexte, il nous importait de savoir quels impacts pouvaient avoir de telles structures sur la pratique des médecins généralistes en matière d'information des patients et de recueil de leur consentement.

Nous avons donc décidé d'étudier un réseau de soins palliatifs à domicile de la région parisienne, le réseau SPES, Soins Palliatifs Essonne Sud. Cette étude a fait l'objet d'un DEA d'Éthique Médicale et Biologique (année 2002-2003) à la faculté de Médecine Necker-Enfants Malades, et dont le résumé vous est présenté en poster.

Lorsque nous avons débuté notre enquête, le réseau se mettait en place, les premiers patients n'ayant pas encore été inclus.

METHODOLOGIE

Afin de répondre au mieux aux objectifs, nous avons réalisés des entretiens semi directifs auprès des médecins généralistes exerçant en secteur libéral, et ayant adhéré au réseau avant le 1^{er} mars 2003 et volontaires pour participer à l'étude. Ont été exclus les médecins ayant participé à la mise en œuvre du réseau (membres promoteurs) et ceux ne pouvant pas inclure de patient (par exemple les médecins hors zone géographique, ayant adhéré au réseau à titre personnel ou au nom d'une association)

Le guide d'entretien a été construit par 3 personnes sensibilisées au fonctionnement et aux problématiques inhérentes aux réseaux de santé. Il comportait 40 questions, dont 8 portaient sur l'information des patients et le recueil de leur consentement.

Le guide a été soumis à validation à 3 personnes de formation scientifique et en sciences humaines et sociales.

Les entretiens enregistrés avec l'accord de la personne concernée et retranscrits dans leur intégralité ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique.

La grille d'analyse des entretiens a été construite à partir des entretiens de 4 médecins non inclus dans l'étude, des données recueillies dans la littérature et de l'observation de terrain que nous avons pu réaliser lors de l'évaluation externe du réseau.

RESULTATS

☞ Description de la population :

La population que nous avons interrogée est faite de :

- 12 médecins généralistes exerçant en secteur libéral,
- ayant 21 ans d'expérience en moyenne,
- 7/12 sont installés en cabinet de groupe.

Les réseaux de santé représentent pour eux :

- Un travail d'équipe (5/12),
- Du lien et des échanges (4/12),
- Et permettent de rompre leur isolement (4/12)

Leur pratique des soins palliatifs à domicile avant la création du réseau :

- 11/12 prenaient déjà en charge des patients en soins palliatifs à domicile avant le réseau,
- Avec une moyenne de 2 à 3 patients/an

☞ L'information des patients (Q17 et 18)

Des questions spécifiques portaient sur l'information des patients et comment ils l'envisageaient.

Parmi les informations jugées les plus importantes à délivrer par les médecins :

- Le réseau apporte une aide au patient et à sa famille (6/12)
- L'équipe soignante ressent le besoin d'être aidée (6/12)
- Énoncer les buts du réseau (3/12, 4/12)

Et ceci dans un souci d'honnêteté et de transparence (5/9) et pour faire accepter les interventions des membres du réseau à domicile (4/9)

Il est important de noter qu'un tiers des médecins (4/12) informeraient les proches du pronostic de la maladie sans en avertir le patient.

Quant à la possibilité d'informer les patients dans le respect du cadre réglementaire (remise d'un document d'information à faire signer), il semble qu'elle ne sera pas toujours possible (7/12).

Des questions spécifiques abordaient le recueil du consentement et comment ils l'envisageaient au sein du réseau.

☞ Le recueil du consentement

- Le consentement à être pris en charge par le réseau sera facile à obtenir (10/12)
 - Mais il ne sera pas toujours possible de le recueillir formellement, c'est-à-dire avec une fiche d'information et de consentement à faire signer au patient)
 - Selon les médecins, c'est au médecin traitant seul (4/10) ou au médecin traitant avec la famille (4/10) d'apprécier les capacités du patient à consentir
- Dans les cas où le consentement ne pourrait être recueilli, les médecins optent pour l'inclusion du patient avec l'accord des proches (9/12) et leur signature (8/9)

DISCUSSION

La fin de vie est de + en + médicalisée et institutionnalisée (30% des décès à domicile ces dernières décennies alors que 70% avant les années 50), alors que les sondages d'opinion et la littérature montrent que la majorité des patients souhaitent finir leurs jours à domicile → paradoxe entre les souhaits des patients et la réalité

Pourtant les des difficultés du maintien à domicile sont bien réelles :

- 1- nécessité d'un accompagnants présent en permanence;
- 2- la gestion des problèmes médicaux difficile à domicile pour le médecin, et difficile à supporter pour l'entourage (douleurs, vomissements, trouble de la conscience, dyspnée agonique...);
- 3- la médicalisation du domicile, avec de nombreux intervenants et l'aménagement du domicile qui peuvent être vécus comme une intrusion dans l'intimité de la vie familiale.

Les médecins sont dans l'obligation d'informer les patients sur leur état de santé, sur les stratégies thérapeutiques proposées et sur les risques encourus par chacune d'entre elles, loi du 4 mars 2002 est venue confirmer en la matière les jurisprudences antérieures. Cette information, dans le domaine des soins, est de nature orale. Cette information est le préalable à un consentement libre et éclairé aux soins.

Dans les réseaux de santé :

L'information des patients dans un réseau de santé est double :

- 1- elle porte sur la prise en charge médicale proprement dite, sur l'état de santé du patient, les traitements mis en place,...
- 2- elle porte aussi sur la prise en charge au sein du réseau, c'est à dire l'objet du réseau, ses buts, ses modalités de fonctionnement, ses acteurs.

Un décret d'application de la loi du 4 mars 2002 sur les réseaux de santé est venue encadrée l'information des patients entrant dans un réseau de santé, avec la remise d'un document écrit, à faire signer.

Mais la remise d'un document écrit ne garantit pas la meilleure compréhension de l'information. Il ne garantit pas non plus que le consentement en sera plus éclairé. De plus, pour l'ANAES, les documents d'information n'ont pas vocation à être signés. De plus, leur signature ne sera pas toujours possible pour des patients en fin de vie et la validité de leur signature ne peut pas être garantie.

Le recueil du consentement est obligatoire avant toute prise en charge. En matière de soins, le consentement est consensuel, c'est à dire recueilli de façon orale, exception de certain cas (chirurgie où un consentement écrit est demandé).

A l'entrée dans un réseau, le consentement du patient a plusieurs objet :

- 1- le patient consent à la prise en charge médicale que lui propose le médecin,
- 2- il consent à être pris en charge par le réseau.

Mais à quoi consent un patient désirant être pris en charge par un réseau ?

Dans le cadre des soins palliatifs à domicile, le patient consent à la médicalisation de son domicile et à l'intervention au domicile de nombreux intervenants. La prise en charge en soins palliatifs à domicile en réseau peut ainsi être vécue comme une intrusion dans l'intimité familiale. C'est pourquoi, le consentement doit être celui du patient mais le consentement des proches (aidants naturels), la prise en charge d'un patient à domicile ne pouvant s'effectuer en cas d'isolement social et familial du patient.

Les difficultés **envisagées** à l'information et au consentement des patients dans un réseau de soins palliatifs :

1- Difficultés à révéler au patient l'entrée en phase palliative → créant une contradiction entre l'obligation d'information sur l'objet du réseau (réseau de soins palliatifs) et la possibilité pour le médecin de ne pas révéler un pronostic grave. Il nous apparaît donc que la fiche d'information n'est pas adaptée aux situations de fin de vie.

2- le consentement et la signature du document d'information :

Qui consent ? Quelle validité aura cette signature ?

1- le patient : quand bien même le patient est physiquement capable de signer, quelle serait la validité de la signature d'un patient en fin de vie, même conscient ?

2- le tuteur, administrateur de bien et non des personnes. Quand celui ci n'est pas un membre de la famille, ne connaissant pas le patient, quelle légitimité a-t-il à décider pour le bien du patient ?

3- la personne de confiance, quand elle a été désignée, peut recevoir l'information mais n'est pas habilitée à consentir pour le patient.

4- la famille: comment garantir que la famille agit selon les volontés du patient ?

CONCLUSION

Les réseaux de santé sont un réel espoir pour la prise en charge des patients en fin de vie. Pourtant les modalités d'information et de consentement ne sont pas adaptées aux situations de fin de vie.

Cependant ce travail n'a pas permis d'avoir assez de recul sur les pratiques en réseau de soins palliatifs.

Une étude dans un ou deux ans serait nécessaire