



HAL
open science

Le rôle de coordination des soins du médecin traitant dans les prises en charge palliatives à domicile : l'application Globule® peut-elle être une aide ?

Amélie Laurens

► To cite this version:

Amélie Laurens. Le rôle de coordination des soins du médecin traitant dans les prises en charge palliatives à domicile : l'application Globule® peut-elle être une aide ?. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01452631

HAL Id: dumas-01452631

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01452631>

Submitted on 2 Feb 2017

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.

UNIVERSITE DE BORDEAUX
U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2016

thèse n° 132

**THESE pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement par

Amélie LAURENS

Née le 08 avril 1985 à Bordeaux

Le 4 octobre 2016

**LE ROLE DE COORDINATION DES SOINS DU MEDECIN TRAITANT
DANS LES PRISES EN CHARGE PALLIATIVES A DOMICILE :
l'application GLOBULE® peut-elle être une aide ?**

Directeur de thèse : Dr Valérie STEFF

Membres du jury :

| | |
|--|------------|
| M. le Professeur Jean-Philippe JOSEPH | Président |
| M. le Professeur associé William DURIEUX | Rapporteur |
| M. le Professeur associé Benoit BURUCOA | Juge |
| M. le Dr Philippe JOURDE | Juge |
| Mme le Dr Valérie STEFF | Juge |

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

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

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

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

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

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

REMERCIEMENTS

Au Dr Valérie STEFF qui a accepté de diriger mon travail. Au début, un sujet un peu surprenant, qu'on ne savait pas trop comment traiter et qu'on a finalement mené à son terme. Merci d'avoir accepté ce défi et par la même occasion, je suis ravie d'avoir travaillé avec toi pour ta première direction de thèse.

Merci à tous les membres du jury qui ont accepté d'en faire partie avec rapidité et enthousiasme, une attention qui fait chaud au cœur et qui motive.

A Monsieur le Professeur Jean Philippe JOSEPH qui a accepté de présider ce jury. Merci de votre gentillesse et de l'intérêt que vous avez porté à ma thèse en acceptant la mission de présider celle-ci.

A Monsieur le Professeur Associé William DURIEUX. Vous avez eu la dure tâche d'être mon rapporteur et d'être un appui méthodologique important. Merci de votre gentillesse et de votre professionnalisme, j'ai toujours pu compter sur vous en cas de question, je vous en suis très reconnaissante.

A Monsieur le Professeur Associé Benoit BURUCOA. A travers votre enseignement à la faculté, vous m'avez permis d'appréhender la philosophie des soins palliatifs et m'avez transmis tout votre intérêt pour cette discipline que j'essaie d'exercer au mieux au quotidien. Votre participation en tant que membre du jury est un réel honneur.

A Monsieur le Docteur Philippe JOURDE. Merci d'avoir été un très bon maître de stage, puis un super collègue. J'ai passé 2 années de remplacements très agréables avec toute l'équipe.

Au passage, je remercie Domi, Patrick, Vincent, Eduardo et Laurence qui complètent l'équipe de choc d'Hostens. Je m'éloigne un peu mais ne vous inquiétez pas, je reviendrai souvent !

Merci aussi à tous les médecins que j'ai remplacés que ce soit à Villeréal ou à Saint Pierre des Nids pour votre gentillesse, votre bonne humeur et votre désir de transmettre votre expérience.

A M. Lionel ISOLDA, chef de projets chez TSA. Pour votre accueil, le temps que vous m'avez consacré et toute votre bienveillance, je vous remercie chaleureusement. Votre aide m'a été précieuse.

A Dominique et John, un immense merci pour le temps que vous avez gentiment dédié à la traduction du résumé. Vous m'avez ôté une belle épine du pied.

A Nathalie. Merci pour ton aide avertie sur cet exercice de thèse et pour tout le temps passé à me motiver, m'aiguiller, me rassurer et me relire. Tu es un soutien sans faille et une amie hors pair. Compte sur moi pour ton prochain périple.

A Aurore, Marie et Sandra, mes piliers depuis quelques années. Merci d'être là quoi qu'il arrive, ne changez rien.

A Elise, ma sœur, à qui j'ai ajouté une copie à corriger et qui l'a fait en un éclair. Merci pour ça et tout le reste.

A mes parents, fidèles supporters depuis toujours. C'est bon papa, tu vas pouvoir souffler un peu mais juste le temps que je reprenne mes esprits ; après, je relance mes projets. Maman, merci pour les petites attentions de tous les jours, ça y est je vais me poser.

A Alexandra, la plus folle des amies mais qui me ressemble. Merci d'être toi et d'être un vrai booster.

A Emilie. Tu me supportes depuis trop d'années pour que je t'oublie ici ! Sois certaine de toute mon affection.

A la Raynaud family and Co et ses dérivés, merci pour le soutien moral depuis bien longtemps.

A Gérard, Juliette, Charlène, Cyril, Sandra, Aurélie et tous les autres de la « team Gégé ». Merci pour la bonne humeur dont vous faites preuve et pour tous les bons moments passés ensemble.

A Eve, merci d'être là tout simplement dans cette région où je ne connais pas grand monde pour l'instant.

A Marc, merci de tes petites attentions.

A Quita et Sully, mes 4 pattes qui font partie de moi.

Enfin, à Vincent qui s'est glissé dans ma vie pour mon plus grand bonheur et me supporte au quotidien. Merci pour tout ce que tu fais et as fait pour moi. J'ai quitté ma région d'origine pour un autre soleil, celui du cœur avec des projets plein la tête, nos projets. Sois certain de mon amour.

SOMMAIRE

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | INTRODUCTION | 10 |
| 2 | GENERALITES | 12 |
| 2.1 | Le médecin traitant, au cœur de la coordination des soins | 12 |
| 2.2 | La coordination des soins, une organisation clé autour du patient | 12 |
| 2.2.1 | Définition | 12 |
| 2.2.2 | La fonction d'appui à la coordination des soins | 13 |
| 2.2.3 | Particularités de l'appui à la coordination lors de situations complexes | 14 |
| 2.2.4 | Un exemple d'appui à la coordination des soins : les réseaux de santé et leurs systèmes d'information | 15 |
| 2.3 | Un point juridique sur le partage des données obligatoire dans la coordination des soins | 16 |
| 2.4 | Soins palliatifs à domicile : une prise en charge complexe nécessitant une forte coordination des soins | 18 |
| 2.4.1 | Définitions des soins palliatifs | 18 |
| 2.4.2 | Historique : de la naissance des soins palliatifs à nos jours (18) (19) | 18 |
| 2.4.3 | Spécificités de l'exercice des soins palliatifs à domicile | 20 |
| 2.4.4 | Une aide à l'organisation des soins palliatifs à domicile : les réseaux de soins palliatifs | 23 |
| 3 | SYNTHESE DU ROLE DE COORDINATION DU MEDECIN TRAITANT DANS LA PRISE EN CHARGE DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE | 24 |
| 4 | DESCRIPTION DE LA PLATE FORME PAACO ET DE SON LOGICIEL GLOBULE | 26 |
| 4.1 | L'e-santé ou santé numérique, une facette de la médecine en plein essor | 26 |
| 4.2 | La genèse de PAACO | 26 |
| 4.3 | Description de l'application GLOBULE® | 27 |
| 4.4 | GLOBULE®, fonctionnement en pratique | 28 |

| | | |
|--------|---|----|
| 5 | ETUDE QUALITATIVE OBSERVATIONNELLE..... | 35 |
| 5.1 | MATERIELS ET METHODES..... | 35 |
| 5.1.1 | Objectif de l'étude | 35 |
| 5.1.2 | Type d'enquête..... | 35 |
| 5.1.3 | Population interrogée..... | 35 |
| 5.1.4 | Elaboration du questionnaire | 35 |
| 5.1.5 | Déroulement des entretiens..... | 36 |
| 5.1.6 | Recueil et analyse des éléments..... | 36 |
| 5.2 | RESULTATS..... | 37 |
| 5.2.1 | Caractéristiques des médecins interrogés | 37 |
| 5.2.2 | Connaissance et utilisation de l'application..... | 37 |
| 5.2.3 | Problématiques évoquées concernant la coordination des soins palliatifs à domicile . | 38 |
| 5.2.4 | Echanges interprofessionnels via Globule® | 39 |
| 5.2.5 | Organisation des soins et du suivi..... | 40 |
| 5.2.6 | Mobilisation des ressources sanitaires et sociales..... | 41 |
| 5.2.7 | Place centrale du médecin traitant dans la coordination, nécessité de temps et de disponibilité..... | 41 |
| 5.2.8 | Les ajustements thérapeutiques, une limite au maintien à domicile : divergence des avis sur l'effet de GLOBULE® | 43 |
| 5.2.9 | GLOBULE® et coordination des soins : autres avantages..... | 43 |
| 5.2.10 | Les points négatifs exprimés concernant l'application en elle-même | 44 |
| 5.2.11 | Motifs de non utilisation de GLOBULE® | 45 |
| 5.2.12 | Liaison avec les structures hospitalières..... | 45 |
| 5.2.13 | Coordination des soins avec le patient, la personne de confiance ou les aidants naturels | 45 |
| 5.3 | DISCUSSION ET ANALYSE..... | 46 |
| 5.3.1 | Limites de l'étude | 46 |
| 5.3.2 | Points forts de l'étude | 48 |
| 5.3.3 | Résultats..... | 48 |

| | | |
|-------|--------------------------------------|----|
| 5.3.4 | Axes d'amélioration de l'étude | 52 |
| 5.3.5 | Axes de développement | 52 |
| 6 | CONCLUSION | 54 |
| | BIBLIOGRAPHIE | 57 |
| | ANNEXE / Questionnaire | 60 |

RESUME

LE ROLE DE COORDINATION DES SOINS DU MEDECIN TRAITANT DANS LES PRISES EN CHARGE PALLIATIVES A DOMICILE : l'application GLOBULE® peut-elle être une aide ?

Avec l'allongement de l'espérance de vie, le médecin traitant est devenu le coordinateur de prises en charge médicales longues et complexes. Dans le cadre du développement de la santé numérique, la Plateforme Aquitaine d'Aide à la COmmunication (PAACO) a pour but d'améliorer la communication interprofessionnelle en s'appuyant sur le logiciel GLOBULE®. Cette étude cherche à identifier si GLOBULE® est une aide au rôle de coordinateur des soins du médecin traitant dans le cadre de prises en charge palliatives à domicile.

Il s'agit d'une étude qualitative menée auprès de médecins généralistes du Sud Gironde enregistrés sur PAACO grâce au réseau ESCALE SANTE ou utilisant le logiciel dans le cadre d'une maison de santé pluriprofessionnelle. Les éléments ont été recueillis à l'aide d'un questionnaire au cours d'entretiens semi-dirigés.

8 médecins ont répondu à l'interview, avec une moyenne d'âge de 47 ans et une installation depuis 15,1 ans en moyenne. Le nombre moyen d'années d'utilisation de GLOBULE® par ces médecins est égale à 2,7 ans. 5 médecins déclarent utiliser la version internet et 4 médecins l'application mobile. Selon les dires de la majorité des médecins, GLOBULE® serait devenu leur moyen privilégié de communication au quotidien aux dépens du téléphone qui resterait celui de l'urgence. D'après les éléments recueillis, ce logiciel réalise une synthèse de coordination en devenant le repère central des informations échangées et le cœur des échanges interprofessionnels. Il permet ainsi une meilleure efficacité dans l'organisation des soins. L'application évite également la perte d'informations grâce à la possibilité d'accès en solution de mobilité, c'est-à-dire à la rédaction et à la lecture du dossier médicosocial depuis le domicile du patient, et grâce à son accessibilité par tous les professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux.

GLOBULE® facilite la coordination des soins par le médecin traitant en améliorant la communication entre professionnels et en permettant une réactivité de tous les intervenants au domicile. L'application nécessite formation et rigueur d'utilisation mais apporte un confort dans l'organisation des soins palliatifs à domicile.

ABSTRACT

THE ROLE OF COORDINATION OF CARE BY THE FAMILY DOCTOR IN HOME PALLIATIVE CARE MANAGEMENT: how useful is the GLOBULE® application?

As life expectancy grows longer, the family doctor has become the coordinator of lengthy, complex medical care. As part of the digital health development, the Plateforme Aquitaine d'Aide à la COmmunication (PAACO) is designed to improve interprofessional communication by means of GLOBULE® software. This project seeks to identify whether GLOBULE® is a useful aid to the family doctor's role as medical care coordinator regarding home-based palliative care management.

This is a qualitative survey conducted among GPs in the South Gironde area registered with PAACO through the ESCALE network or using the software at a multidisciplinary nursing home. The data were collected using a questionnaire at semi-structured interviews.

Eight doctors participated in the interview, having an average age of 47 years and an average 15.1 years in practice. They had been using GLOBULE® for an average 2.7 years. Five doctors said they were using the Internet version, and four the mobile application. The majority of these doctors stated that GLOBULE® had become their preferred method of communication, while still relying on the phone for emergencies. According to the data received, this software performs a synthesis of coordination, making it the main hub for interprofessional exchanges. Thus it enables more efficient organisation of health care. The application also avoids data losses by providing a mobile access solution, i.e. a medical file read-and-write function from the patient's home, and by providing access to all medical, paramedical and medical social professionals.

GLOBULE® facilitates the coordination of medical care through enhanced communication between professionals and greater reactivity by all home care providers. While the application requires training and careful use, it enhances organisation of home palliative care management.

ABREVIATIONS

- ADMD : Association du Droit de Mourir dans la Dignité
- AMI : Appel à Manifestation d'Intérêts
- APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
- ARS : Agence Régionale de Santé
- ASIP Santé : Agence des Systèmes d'Informations Partagés de Santé
- CCAS : Centre Communal d'Action Sociale
- CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins
- CRA : Conseil Régional d'Aquitaine
- DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins
- DMP : Dossier Médical Personnel
- DRESS : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
- EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
- HAD : Hospitalisation A Domicile
- HAS : Haute Autorité de Santé
- ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie
- MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie
- PAACO : Plateforme Aquitaine d'Aide à la Communication
- PPS : Projet Personnalisé de Santé
- SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins
- SSIAD : Services de soins Infirmiers A Domicile
- TIC : Technologies de l'Information et de la Communication
- TSA : Télé Santé Aquitaine

1 INTRODUCTION

L'état de santé de la population en France, globalement meilleur que celui de ses voisins européens selon le dernier rapport de la DRESS, met en exergue plusieurs points dont l'allongement de l'espérance de vie (85,4 ans pour les femmes et 79,2 ans pour les hommes) et la progression des maladies chroniques liées au vieillissement (1). Ceci nécessite des prises en charge médicales adaptées plus longues et plus complexes qu'auparavant. En parallèle, la dernière loi santé 2016 insiste sur le rôle pivot du médecin traitant dans ces prises en charge et met en avant la facilitation et l'organisation des parcours de santé.

J'ai été plusieurs fois confrontée, au cours de remplacements de médecine générale, à des prises en charge palliatives à domicile compliquées à plusieurs niveaux : d'une part, ce sont des situations délicates nécessitant temps et implication personnelle et d'autre part, elles exigent une forte coordination entre les différents professionnels de santé. La difficulté est que ces professionnels ne se connaissent pas forcément et connaissent encore moins les remplaçants. Cette nécessité d'une coordination efficace est souvent difficile à organiser, entraînant une insatisfaction dans certaines prises en charge.

Je me suis donc interrogée sur les outils possibles pour améliorer cette coordination entre les différents professionnels qui n'interagissent souvent entre eux que par le biais d'ordonnances ou par téléphone quand le temps presse. Or, les hypersollicitations téléphoniques sont responsables d'interruptions de tâche du médecin appelé et induisent une diminution de la concentration. Ceci engendre une perte d'informations et de temps pour chacun et diminue l'efficacité des liens. Dans le cadre du développement de l'e-santé (ou santé numérique), j'ai découvert un logiciel informatique sécurisé accessible sur smartphone (donc consultable en tout lieu) qui met en lien les professionnels de santé : GLOBULE®. J'ai souhaité étudier si une telle application pouvait faciliter le rôle de coordination du médecin traitant au cours de prises en charge complexes que sont les soins palliatifs à domicile et si cela permettait d'améliorer la qualité des soins et de leur organisation.

L'application GLOBULE® est développée dans le cadre de l'extension de l'e-santé ou santé numérique. Celle-ci est une ambition européenne depuis 2004 dont l'objectif est d'utiliser l'ensemble des nouvelles technologies afin de maintenir l'organisation du système de santé actuel. En France, l'e-santé tarde à se développer et de nombreux projets voient petit à petit le jour à des échelons régionaux. Ainsi, avec le Conseil Régional Aquitaine (CRA), l'Agence Régionale de Santé (ARS) et le groupe Télésanté Aquitaine (TSA), la PlateForme Aquitaine d'Aide à la Communication (PAACO) est née dans le but d'améliorer la communication interprofessionnelle en étant surtout axée sur la communication en mobilité. Cette plate forme utilise la solution logicielle GLOBULE®, éditée par la société KI-LAB®, accessible sur ordinateurs, tablettes et smartphones, qui permet l'accès à un dossier

médical et la communication interprofessionnelle autour de ce dossier même hors du cabinet médical (2,3).

Ce projet a concerné initialement 12 sites pilotes de 2012 à 2014 et les retours des utilisateurs ont été très encourageants avec un degré de satisfaction important quant à l'utilisation au quotidien de ce dispositif et quant à l'impact sur les pratiques.

Néanmoins, les retours des utilisateurs concernaient essentiellement des médecins internes aux structures pilotes et concernaient moins leurs correspondants externes (médecins traitants, infirmiers libéraux,...). Je me suis donc penchée sur l'utilisation de cette application par les médecins généralistes en lien avec une structure pilote : le réseau ESCALE SANTE, réseau de santé implanté en Sud Gironde, dont la fonction est l'appui à la coordination des soins dans les situations complexes comme les soins palliatifs à domicile. Le soin palliatif à domicile nécessitant une très forte coordination entre les différents intervenants, je me suis intéressée à l'impact de cette application dans le rôle de coordination du médecin traitant dans ces prises en charge très spécifiques mais à chaque fois uniques. Permet-elle un gain d'efficacité en termes de coordination des soins ? Rend-elle ces prises en charge moins contraignantes et plus faciles à gérer ?

2 GENERALITES

2.1 Le médecin traitant, au cœur de la coordination des soins

Historiquement, le médecin traitant n'avait qu'une définition littéraire à savoir le « *médecin qui soigne habituellement le patient* » (définition du Larousse®). Avec la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie, la notion de médecin traitant a pris une dimension beaucoup plus formelle avec une définition juridique. Il devient ainsi le pivot d'un parcours de soins coordonné. En centralisant les avis des autres soignants et en assurant la création et l'actualisation du dossier médical personnel, il devient l'organisateur incontournable de l'orientation du patient (4). Le médecin traitant est un médecin hospitalier ou libéral choisi librement par le patient majeur (ou avec l'accord d'un responsable légal pour les patients de 16 à 18ans) et déclaré comme médecin référent à la sécurité sociale. Le plus souvent, le médecin traitant est un médecin généraliste libéral.

Ses rôles (définis par le Code de Santé Publique) sont multiples et bien définis, à savoir (5) :

- Contribuer à l'offre de soins ambulatoires, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé.
- Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social.
- S'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients.
- Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient.
- S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé.
- Contribuer aux actions de prévention et de dépistage.
- Participer à la mission de service public de permanence des soins.

La loi place ainsi le médecin traitant (plus souvent appelé dans les documents officiels « *médecin généraliste de premier recours* ») au centre de la coordination des soins et lui confère un rôle pivot dans l'organisation des soins, que ce soit dans l'entrée dans le système de soins, dans le suivi et dans la coordination du parcours.

2.2 La coordination des soins, une organisation clé autour du patient

2.2.1 Définition

La définition de la coordination des soins proposée par la HAS (septembre 2014) est la suivante : « *organisation délibérée des activités de soins à un patient entre plusieurs*

acteurs du système de santé. Elle implique la mobilisation de personnels et d'autres ressources nécessaires à la prise en charge du patient et est souvent gérée par l'échange d'informations entre les participants responsables de différents aspects des soins ». « La coordination des soins ne peut avoir lieu que si certains éléments essentiels sont réunis : l'implication des différents intervenants dans la prise en charge d'un patient, une interdépendance, la connaissance des ressources disponibles et du rôle de chacun et l'échange d'informations entre les intervenants (6) ».

La Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) propose une définition proche à savoir : « *La coordination des soins se définit comme une action conjointe des professionnels de santé et des structures de soins en vue d'organiser la meilleure prise en charge des patients en situation complexe, en termes d'orientation dans le système, de programmation des étapes diagnostiques et thérapeutiques et d'organisation du suivi. Elle s'intègre dans la coordination du parcours de santé et a pour objectif de faire bénéficier au patient de la « bonne réponse, au bon endroit, et au bon moment » (6) ».*

Il s'agit de mieux synchroniser les interventions autour du patient dans une logique de juste recours aux soins. La coordination vise également à décloisonner le système de santé en permettant d'articuler toutes les ressources nécessaires à la prise en charge optimale du patient tout particulièrement du patient en situation complexe.

Cette coordination des soins est effectuée par le médecin traitant qui a une place centrale dans le parcours de soins ou dans le cadre de réseaux de soin. Elle nécessite la création et le développement d'un dossier médical personnel (DMP) et le renforcement des outils d'échange et de partage des données via les systèmes d'informations sécurisés. Ainsi, pour permettre au médecin traitant d'assurer ce rôle de coordinateur, les Autorités de Santé développent des outils d'appui à la coordination des soins.

2.2.2 La fonction d'appui à la coordination des soins

Les professionnels de premier recours sont donc confrontés à la nécessité d'améliorer l'organisation des parcours de santé d'un nombre croissant de patients atteints de pathologies chroniques. Ceci nécessite :

- une évaluation globale de la situation médico-sociale de chaque patient,
- une planification, un suivi et une coordination des interventions sanitaires et sociales,
- une réévaluation de leurs effets afin de réajuster le projet de soin personnalisé de la personne
- et un travail commun et coordonné entre tous les professionnels intervenants.

La fonction d'appui à la coordination est définie comme l'ensemble des activités nécessaires à l'organisation des parcours mais ne pouvant être directement effectuées par les professionnels de santé primaire. Elles peuvent être mobilisées séparément en réponse à des besoins ponctuels ou combinées dans le cadre d'un accompagnement de proximité,

personnalisé et rapproché des patients en situation complexe et on parle alors « *d'assistance au parcours* » (7).

La fonction d'appui à la coordination prend différents aspects à savoir (6) :

- Une aide à la pratique : mise à disposition de référentiels de bonnes pratiques, intervention de professionnels extérieurs en vue d'un accompagnement du patient et/ou du médecin avec proposition d'avis expert en soins palliatif, élaboration d'un répertoire utile à l'orientation des patients et à l'organisation du parcours proposition d'outils d'amélioration des pratiques.
- Des aides à la réalisation de procédures cliniques en proposant des évaluations multidisciplinaires au domicile du patient (l'exemple type est celui de l'évaluation de la personne âgée), ce qui est constamment fait lors de l'entrée dans un réseau gérontologique ou palliatif. Ceci permet une orientation vers des aides personnalisées et l'élaboration d'un projet personnalisé de soins.
- L'éducation thérapeutique du patient : elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux la maladie chronique qui les touche.
- Le lien ville/hôpital avec notamment l'organisation de la transition hôpital-ville afin d'éviter une rupture des soins et de limiter au maximum les ré-hospitalisations (4).

2.2.3 Particularités de l'appui à la coordination lors de situations complexes

Selon l'HAS, une situation est qualifiée de complexe lorsque la prise de décision clinique et les processus liés aux soins ne sont ni standards, ni de routine. Entrent également dans ce cadre les situations pour lesquelles la présence simultanée d'une multitude de facteurs (personnels, psychosociaux, culturels, familiaux, économiques,...) est susceptible de perturber et/ou de remettre en cause la prise en charge du patient et d'aggraver son état de santé (6).

En parallèle, la DGOS les définit comme des « *situations appelant une diversité d'intervenants et auxquelles le médecin de premier recours ne peut répondre avec ses propres moyens* » (8).

De nombreux modèles d'appui à la coordination des soins sont développés que ce soit sur le plan national ou régional comme le Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS) en Aquitaine de 2012 à 2016 qui prévoit la mise en place de « *coordination d'appui au médecin traitant pour la gestion des cas complexes nécessitant une articulation avec une prise en charge médico-sociale ou sociale* » (4). L'enjeu de cette organisation est de mettre à disposition, sur chaque territoire de proximité, un dispositif d'aide à la coordination des soins au service des professionnels, des patients et de leur entourage. Ceci, dans un double but :

- Apporter une aide à l'organisation du parcours de santé : Le médecin généraliste est le plus souvent en mesure d'assurer lui-même ce rôle en lien avec les autres professionnels de premier recours (infirmiers, kinésithérapeutes, aides soignantes,...)

d'autant plus s'il exerce de façon coordonnée au sein de pôles de santé et avec des outils adaptés comme les systèmes d'informations partagés. Il peut néanmoins avoir besoin d'un appui notamment dans les situations nécessitant l'intervention d'une multitude de professionnels dans les champs sanitaires, sociaux, médico-sociaux,... C'est l'exemple des problématiques de maintien à domicile des personnes âgées ou des soins palliatifs à domicile (4).

Cet appui fonctionnel permet au médecin traitant de gagner du temps tout en améliorant la prise en charge grâce à une optimisation de l'évaluation de la situation et à une mobilisation de l'ensemble des ressources nécessaires.

- Améliorer la lisibilité et l'accès aux dispositifs de coordination car il existe de nombreuses structures (réseaux de santé, Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins MAIA, Centre Local d'Information et de Coordination CLIC, Services de Soins Infirmiers A Domicile SSIAD, ...) impliquées dans cette coordination mais pilotées par des organismes différents ce qui rend leur identification et leur utilisation parfois complexe (4,8).

2.2.4 Un exemple d'appui à la coordination des soins : les réseaux de santé et leurs systèmes d'information

Les réseaux de santé apparaissent dans les ordonnances d'avril 1996 du code de Santé Publique et du code de la Sécurité sociale afin de faciliter le lien ville-hôpital et de décloisonner le système de santé tout en replaçant le patient au centre du système de soins (9). Ils sont inscrits dans la loi du 4 mars 2002 et sont l'un des principaux dispositifs de coordination des acteurs intervenant dans le parcours de santé. En effet, ces réseaux de santé sont historiquement positionnés dans le champ de la coordination et sont, de fait, devenus des spécialistes de la coordination.

Ce sont des regroupements de professionnels de santé (médecins, infirmiers, psychologues, ergothérapeutes, ...) et d'autres professionnels (travailleurs sociaux, personnel administratif,...). Constitués en majorité sous forme d'association loi 1901, ils ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge (10).

Les réseaux, pour assurer une bonne coordination, s'appuient sur un système d'information communicant et intégré à la fois dans les secteurs médicaux, sanitaires et médico-sociaux sans multiplication des applications ni des interfaces techniques qui pourraient nuire à une coordination efficace.

Ainsi, le système d'information est conçu pour articuler divers corps de métiers de domaines variés (soins, aides à la personne, appui à la coordination,..) qui sont gérés indépendamment les uns des autres et surtout qui sont soumis à des cadres réglementaires différents. Le système d'information doit permettre d'élaborer un projet personnalisé de Santé (PPS) qui sera au cœur de la coordination des actions autour du patient. Ce système

d'information doit pouvoir permettre une contribution des différents intervenants via des fonctionnalités intégrées à leur propre logiciel-métier permettant un meilleur lien entre tous les acteurs.

Le système d'information, point central du « travailler ensemble », a comme enjeu principal de permettre échanges et partages des informations de manière efficace et en toute sécurité. Il facilite le recueil d'informations, évite la recopie de compte rendu papier et permet la saisie d'informations transmises oralement assurant la traçabilité indispensable. Bien entendu, il prend en compte l'implication du patient et de ses aidants dans son parcours de santé dans le respect de ses droits et choix (8). Enfin, s'agissant des données de santé à caractère personnel, il s'inscrit dans le cadre légal en vigueur.

2.3 Un point juridique sur le partage des données obligatoire dans la coordination des soins

Concernant le partage des données de santé dans le domaine médico-social, l'absence de cadre réglementaire limite actuellement le partage et l'échange de données de santé aux seuls professionnels de santé. En effet, les données de santé ne peuvent être communiquées et utilisées dans les conditions déterminées par la loi que dans l'intérêt du patient (assurer son suivi médical, faciliter sa prise en charge par l'assurance maladie obligatoire,...) ou pour des besoins de santé publique (11).

Selon l'article 4 du Code de Déontologie médicale (ou article R 4127-4 du Code de Santé Publique), ce 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 (12). Sont tenus au secret professionnel tous les professionnels de santé, les professionnels intervenant dans le système de santé et les personnes qui assistent le médecin (13). Il est néanmoins stipulé dans l'article 45 du Code de Déontologie médicale qu'indépendamment du dossier médical prévu par la loi (Dossier Médical Personnel), le médecin tient 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. Les notes personnelles du médecin ne sont ni transmissibles, ni accessibles au patient ou aux tiers. Le médecin est responsable de tous les documents médicaux, notes personnelles et toute information médicale dont il peut être détenteur selon l'article 73 de ce Code (12).

Par l'article 72 du code de Déontologie, le médecin est autorisé à partager avec les autres médecins participant à la prise en charge du patient, toutes les informations et documents utiles à la continuité des soins, sous couvert du consentement du patient (12). Cette notion de secret partagé est prévue par l'article L1110-4 alinéa 3 du code de la santé publique (14). Lorsque le malade est pris en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations sont réputées confiées à l'ensemble de l'équipe (11).

Concernant la tenue d'un dossier médical informatisé, le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) résume les obligations légales par (13) :

- Le patient est informé que ses données de santé sont informatisées, son consentement est recueilli ;
- Les médecins, appelés à échanger ou partager les données de santé, sont identifiés et authentifiés de façon personnelle et leurs accès sont régis par des règles d'habilitation claires, avec traçage des accès ;
- La conservation des données numériques est réalisée dans des conditions propres à identifier les auteurs et à garantir leur intégrité et leur exploitation dans le temps ;
- Les dispositions réglementaires relatives à la sécurité et les référentiels de chiffrement qui sont adoptés (le cryptage des informations) sont adaptées à la préservation de la confidentialité ainsi qu'aux usages professionnels.

Concernant l'archivage des données, il n'existe pas de prescription juridique concernant la durée de conservation des archives des médecins libéraux : l'usage était de 30 ans, durée alignée sur le délai de prescription en matière civile. La loi du 4 mars 2002 a bien réduit cette durée à 10 ans mais ce délai court à compter de la consolidation d'un dommage. Le délai de conservation des archives hospitalières est fixé à 20 ans à compter de la date de la dernière consultation ou du dernier séjour. Par précaution, le CNOM recommande une durée minimale de 20 ans, comme celle appliquée par les établissements de santé (13). L'archivage des données numériques soulève une question importante sur leur valeur car l'écrit électronique ne vaut preuve qu'à la condition que son auteur puisse être dûment identifié et qu'il soit établi et conservé dans des conditions de nature à en garantir l'intégrité et à en préciser la date de création. Le CNOM recommande ainsi d'opter pour des systèmes de stockage horodatés (13).

Concernant le dossier médical informatisé partagé à vocation professionnelle, il est à distinguer du dossier médical personnel (DMP), propriété de l'assuré, défini par la loi du 4 mars 2002. Le dossier médical informatisé doit faire l'objet d'une déclaration à la CNIL sous peine de sanctions (15).

Pour les structures pluri professionnelles, regroupant à la fois des professionnels médicaux ou paramédicaux et des professionnels sociaux, le CNOM recommande que chaque profession dispose d'un volet propre dans un logiciel commun à la structure et que les différents volets ne puissent faire l'objet d'un partage que sous réserve de l'information du patient, de son consentement et de son droit d'opposition (13). Les professionnels de santé se voient alors attribuer un accès en mode « lecture/consultation » ou « écriture/alimentation ». Toute connexion doit être tracée et datée.

La protection des données de santé passe également par la vérification du contrat d'assistance et de maintenance qui lie le cabinet médical à son éditeur de logiciel et à tout fournisseur de services informatiques ; celui-ci doit comporter une clause de confidentialité rappelant leurs obligations à ces sociétés (13).

Concernant les échanges professionnels par voie électronique, ces correspondances sont gérées par les règles du secret médical partagé (12) et par l'article L1110-4 du code santé publique relatif à la confidentialité des données (comme la tenue de tout dossier médical). Ces échanges doivent se faire par messagerie sécurisée, dédiée aux professionnels de santé, garantissant l'identification, l'authentification, la confidentialité et la non-répudiation des documents (le document est rendu illisible par codage et ne peut être relu qu'avec la clé de déchiffrement) (11).

L'ASIP Santé (Agence des systèmes d'information partagés de santé), agence d'Etat responsable de la certification électronique, a créé un conseil d'éthique et de déontologie permettant de développer des systèmes d'information respectueux de la protection des données de santé à caractère personnel (16).

2.4 Soins palliatifs à domicile : une prise en charge complexe nécessitant une forte coordination des soins

2.4.1 Définitions des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* (loi du 9 juin 1999) » (17). Ils concernent les patients atteints de maladie grave, chronique, évolutive ou terminale mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit l'âge du patient. Les soins palliatifs s'adressent également aux familles des patients et à leurs proches en assurant soutien, aides sociales, congé de solidarité,...

La prise en charge par les équipes de soins palliatifs peut (et doit idéalement) débiter précocement sur le plan de l'accompagnement comme des soins. La nature de l'aide proposée varie en fonction des besoins tout au long de l'évolution de la maladie nécessitant ainsi suivi et réévaluation réguliers.

Les soins palliatifs sont pris en charge par l'Assurance Maladie que ce soit à domicile en s'adressant aux soignants libéraux ou à un réseau de soins palliatifs ou à l'hôpital en unité spécialisée, lits identifiés comme tels ou via les équipes mobiles.

2.4.2 Historique : de la naissance des soins palliatifs à nos jours (18) (19)

L'accompagnement du mourant est longtemps resté une pratique familiale et/ou religieuse. C'est en 1842 que Jeanne Garnier crée à Lyon « les dames du calvaire », une œuvre confessionnelle de veuves laïques se consacrant au service des malades incurables, qui s'implante à Paris en 1874 (future maison médicale Jeanne Garnier).

Cicely Saunders (1918-2005) est une des pionnières en développant des soins adaptés aux personnes que la médecine ne peut plus guérir. En poursuivant ses recherches sur la morphine ; elle introduit le concept de « douleur globale » (souffrances physiques, psychologiques, sociales, spirituelles) et de prise en charge globale. En 1967, elle fonde le premier hospice disposant d'une équipe professionnelle soignante à Londres et dès 1969, elle y adjoint un service d'hospitalisation à domicile. Elle répond ainsi à la demande de nombreux patients de décéder à domicile, partant du constat que nombre d'hospitalisations sont liées à un épuisement et à des craintes familiales ainsi qu'à un tabou de la mort. Elle accorde une importance capitale à une équipe de soins soudée, témoignant confiance et amitié, mettant en place une éthique de la collaboration, de l'écoute et de la communication.

Le mouvement se diffuse rapidement dans les pays anglo-saxons et en 1975, le Dr Balfour Mount crée au Royal Hospital de Montréal (Canada), une unité de soins palliatifs (USP), préférant le terme de soins palliatifs à celui d'hospice, très péjorativement connoté. Il poursuit à son tour la démarche mettant la priorité sur les besoins du patient et son autonomie dans les décisions de soin.

En France, le début de la réflexion remonte au début des années 70 grâce aux contacts de médecins français avec les équipes anglaises et canadiennes. En 1977, le Dr Renée Sebag-Lanoë introduit l'approche palliative à l'hôpital Paul-Brousse à Paris (dans le service de gérontologie). La première consultation de soins palliatifs voit le jour en 1978 avec le Dr Marie-Hélène Salamagne à la Croix Saint Simon (Paris). Petit à petit, des associations autour de l'accompagnement de fin de vie se constituent et c'est en 1984 que l'importance des soins palliatifs s'affirme : le congrès de la Fédération des Associations du Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) provoque de vives réactions. Le père Vespieren dénonce les pratiques d'euthanasie active pratiquées dans certains services ce qui pousse le Pr Robert Zittoun (hématologue à l'hôpital Dieu) à réunir un groupe de réflexion pluridisciplinaire autour de la fonction médicale et de l'accompagnement : le Comité d'Éthique est né. Suite à cela, l'Association pour les soins palliatifs naît à Paris en 1989 : la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

La 1^{ère} USP ouvre ses portes en 1987 à l'hôpital de la cité universitaire à Paris, unité dirigée par le Dr Maurice Abiven, et la première équipe mobile de soins palliatifs en 1989 à l'Hôtel-Dieu.

En 1995, le Code de déontologie médicale est réécrit :

- L'article 2 stipule que le médecin exerce sa mission dans le respect de la vie, de la personne et de sa dignité
- L'article 37 : le médecin doit s'efforcer, en toutes circonstances, de soulager les souffrances et d'éviter toute obstination déraisonnable
- L'article 38 : l'obligation est faite au médecin d'accompagner le mourant jusqu'à ces derniers instants en lui interdisant de provoquer délibérément la mort.

En 1998, Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat chargé de la Santé, déclare les soins palliatifs et la douleur comme une priorité de santé publique. De cette décision, découlent des actions de formation, la création de nouvelles structures de soins et un ensemble de lois, circulaires et recommandations visant à encadrer la fin de vie pour les malades, leurs proches et les professionnels de santé. Cette nouvelle loi garantit un droit d'accès aux soins palliatifs à toute personne en fin de vie et institue un congé d'accompagnement que peuvent prendre des personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie.

Une circulaire du 19 février 2002 définit les missions et modalités de fonctionnement des réseaux de soins palliatifs et d'HAD, la notion de démarche palliative dans tous les services et le concept de lits identifiés de soins palliatifs.

Le 23 avril 2005, sort la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie ou *loi Leonetti* (et ses décrets d'application). Elle replace le patient au centre des décisions concernant son droit à l'abstention thérapeutique ou à l'arrêt des traitements et sauvegarde la dignité du mourant en assurant la qualité de sa fin de vie. Elle donne également un poids à la décision médicale d'arrêt des traitements dans le cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Apparaissent également la notion de *directives anticipées* et de désignation de *personne de confiance*, personne désignée par le patient qui sera l'interlocutrice privilégiée en cas d'incapacité pour le patient d'exprimer sa volonté.

La mission d'évaluation de la loi Leonetti a conduit à la création de l'Observatoire National de la fin de vie (ONFV) qui met en lumière en 2011 toute la difficulté de développement des soins palliatifs : seulement 1/3 des malades décédant à l'hôpital et relevant de soins palliatifs est identifié comme tel, la formation des professionnels et la recherche sont insuffisants, le débat sur l'euthanasie reste encore très fermé.

Enfin, la dernière loi Santé, ou loi Leonetti-Claeys, promulguée le 02 février 2016 (dont la publication des décrets d'application est prévue entre juin et septembre 2016 mais ne sont pas publiés à la date d'impression de la thèse), insiste sur la pluridisciplinarité et les prises en charge pluri professionnelles. Le patient est réaffirmé au centre de cette prise en charge avec appui sur les directives anticipées et le choix du patient concernant l'arrêt de thérapeutiques, afin de permettre une fin de vie dans la dignité et apaisée de toute souffrance. La sédation profonde devient possible au domicile du patient et un accent est mis sur la formation des professionnels. Le « travailler ensemble » entre professionnels libéraux, services d'HAD, d'EMSP et réseaux de soins palliatifs est un autre point clé de cette loi, notamment avec la prise de décisions par procédure collégiale (20).

2.4.3 Spécificités de l'exercice des soins palliatifs à domicile

La prise en charge palliative à domicile est une prise en charge dans le lieu de vie habituel à savoir : domicile personnel ou familial, maison de retraite, La démarche palliative à domicile repose sur des principes identiques que l'on exerce en établissement ou

à domicile, elle consiste en une approche globale de la situation du patient en prenant en compte à la fois la dimension biomédicale, psychologique, sociale, existentielle et éthique (17).

Elle nécessite une adhésion du patient et de sa famille au projet de maintien ou de soins à domicile. Pour cela, les acteurs du domicile doivent bénéficier d'une information claire sur le déroulement du projet, de ses avantages mais aussi de ses inconvénients et de ses limites. Un accompagnement psychologique de la famille et du patient sont nécessaires ce qui sous entend d'écouter les craintes et les attentes, d'évaluer les besoins, d'expliquer et de rassurer sur le déroulement de la prise en charge et de garantir la possibilité de retour rapide en hospitalisation si nécessaire.

Sur le plan matériel, deux conditions semblent indispensables à un accompagnement optimal : des locaux adaptés à l'installation d'un lit médicalisé et au stockage du matériel nécessaire ainsi qu'une présence familiale/aidants importante (24h/24 dans l'idéal).

L'équipe intervenant au domicile est une équipe pluridisciplinaire médicosociale faisant intervenir (17):

- Des professionnels libéraux à savoir médecins, kinésithérapeutes, infirmiers, pharmacien, psychologue, orthophonistes,... Chacun a un rôle bien défini dans l'accompagnement et la prise en charge.
- Des acteurs de soins organisés :
 - Services d'HAD en cas de soins lourds et complexes : destinés aux *malades atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables, qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissement de santé* (21).
 - Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) : qui assurent sur prescription médicale *des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques ou de soins de base et relationnels*.
 - Réseaux de soins palliatifs qui apportent un avis d'expert
- Des acteurs sociaux et médico-sociaux :
 - Conseils généraux : aides financières permettant le maintien au domicile via l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) par exemple.
 - Associations d'aide à domicile
 - Centres communaux d'action sociale (CCAS) dont les actions sont de divers types : instruction des dossiers d'aide sociale, portage des repas, ...
- Des associations de bénévoles d'accompagnement : elles proposent une présence, une écoute et un soutien par des personnes bénévoles formées à l'accompagnement du malade en situation palliative et de ses proches. Le bénévole participe à la prévention de l'épuisement des aidants en assurant une présence auprès du malade leur permettant de s'absenter un moment (17).

Lors d'une prise en charge palliative à domicile, l'équipe libérale pluridisciplinaire intervenant dans le lieu de vie doit répondre à des exigences précises :

- Chaque acteur a un devoir de compétence technique et humaine ;
- L'équipe doit être cohérente et consciente d'adhérer à un projet de soins unique et personnalisé, les souhaits du malade doivent être connus de tous et les directives anticipées respectées ;
- Elle doit s'assurer d'une transmission transversale de l'information (19) à savoir la bonne communication entre tous les intervenants ;
- L'équipe a besoin d'une disponibilité particulière ;
- Enfin, le temps global d'intervention au domicile doit être planifié avec les proches afin de permettre à l'entourage des temps libre et d'éviter l'omniprésence soignante qui pourrait figer la vie familiale.

Bien plus qu'en milieu hospitalier, le patient doit être informé, écouté et rassuré. Il doit connaître les traitements prescrits, leurs objectifs et les effets secondaires possibles. La rédaction de prescriptions anticipées (anxiété, douleur,...) doit être minutieuse, claire et nécessite compréhension et adhésion du patient puisque, contrairement aux structures hospitalières, les professionnels ne sont pas présents au domicile 24/24h. Ainsi, l'absence de professionnels peut être pourvoyeur d'angoisse et d'anxiété de la part du patient et de ses proches. L'accompagnement global du patient et de sa famille a une place centrale que le soin palliatif ait lieu à domicile ou en structure.

Il ne faut pas oublier qu'une prise en charge à domicile n'exclut ni la possibilité de séjour hospitalier en cas de symptôme mal ou non maîtrisé, ni celui de séjour de répit pour la famille.

Concernant le domicile « maison de retraite », la démarche palliative doit être inscrite dans le projet d'établissement avec obligatoirement une équipe en nombre suffisant et présente 24h/24. Les professionnels intervenants doivent avoir à la fois :

- Un savoir-faire et des connaissances de la fin de vie, de la souffrance globale,...
- Un savoir-être avec respect des critères d'humanité (regard, parole, toucher)
- Une éthique : respect des grands principes d'éthique (autonomie, humanité, bienfaisance), application de la loi Leonetti et réflexions autour des fins de vie difficiles. Ceci oblige à s'informer sur l'existence de directives anticipées et de l'identification d'une personne de confiance.
- Un travail interdisciplinaire.

Les soins palliatifs à domicile permettent de préserver certaines valeurs grâce à une prise en charge qui s'inscrit dans une relation parfois durable et ancienne, antérieure à la maladie :

- Dimension physique : une fois soulagé des symptômes invalidants, le patient déploie son autonomie, facilitée par des repères spatiaux et temporels habituels.
- Dimension psychique : la perte d'autonomie et la sensation de solitude inhérente à la maladie sont moins durement perçues dans une ambiance familiale, la vie s'articule naturellement autour des émotions et sentiments qui ont forgé l'histoire de vie de la

personne et/ou du couple ; le domicile peut favoriser la résurgence de l'image de soi qui s'inscrit dans la continuité de la vie.

- Dimension familiale et sociale : dès le retour à domicile, le patient se réapproprié un environnement familial, la cellule familiale et retrouve ses repères.
- Dimension spirituelle : « *la solitude habitée par les souvenirs et la relecture de la vie, au rythme de la famille, diffère fondamentalement de l'isolement impliqué par l'exclusion qu'engendre l'hospitalisation* (19). »

Certaines situations rendent néanmoins impossibles la réalisation de cette prise en charge à domicile dans de bonnes conditions (19) :

- Conditions environnementales : inadaptation du domicile et/ou insalubrité, temps de présence des soignants insuffisant en maison de retraite
- Particularités liées au patient : refus du patient, difficultés à maîtriser une situation clinique instable et évolutive nécessitant des ajustements thérapeutiques itératifs au cours de la journée (inadéquation avec les possibilités de travail des professionnels au domicile), survenue de symptômes majeurs avec souffrance globale non maîtrisable.
- Particularités liées aux accompagnants du domicile : impossibilité d'assurer certains soins par l'entourage, d'être présents, refus d'accompagnement, épuisement physique ou psychologique.
- Enfin, des conditions liées aux soignants : manque de formation, de temps, conflits entre soignants et patient, épuisement des soignants (solitude habituelle du soignant en ville, d'où l'intérêt d'une bonne organisation de l'équipe dans son ensemble).

2.4.4 Une aide à l'organisation des soins palliatifs à domicile : les réseaux de soins palliatifs

Les réseaux de soins palliatifs interviennent en tant que conseil, soutien et formation auprès des professionnels libéraux. Ces équipes sont constituées à minima d'un médecin, d'un infirmier et d'un psychologue (17). Ils sont régis par le référentiel national d'organisation des soins palliatifs, annexé à la circulaire du 25 mars 2008. Les principaux points de ce référentiel sont les suivants :

- Les réseaux de soins palliatifs s'adressent à toute personne, quel que soit son âge, atteinte d'une maladie grave évolutive ou mettant en jeu son pronostic vital.
- L'objectif principal est de promouvoir et développer la démarche palliative, en visant le décroisement du système de santé, l'amélioration de la cohérence et de la continuité des soins.
- Les réseaux de soins palliatifs apportent conseil, soutien, appui et formation aux différents intervenants du domicile.

Ces réseaux ne dispensent pas de soins directs aux patients : le médecin n'est pas prescripteur mais propose soutien et avis d'expert au médecin traitant ; les infirmiers du réseau soutiennent et aident leurs confrères libéraux à manipuler certains outils (pompe à

morphine par exemple) sans se substituer à eux. De plus, les réseaux ont pour vocation d'optimiser la coordination et la continuité des soins. En se basant sur l'évaluation globale de la situation, effectuée avec le malade, ses proches et les professionnels de santé habituels, le réseau coordonne un projet de soins et élabore un plan d'aide personnalisé. Il joue un rôle d'interface ville-hôpital, entre champs sanitaire et médico-social et facilite le parcours de soins, il peut entre autre aider à trouver un lit hospitalier en cas de nécessité d'hospitalisation, les réseaux travaillant régulièrement en lien avec les centres hospitaliers. De plus, le réseau facilite la mobilisation de certaines ressources humaines notamment assistante sociale et psychologue qui font partie de son équipe, permettant également l'activation de certaines ressources financières (22).

3 SYNTHÈSE DU RÔLE DE COORDINATION DU MÉDECIN TRAITANT DANS LA PRISE EN CHARGE DES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

L'organisation des soins palliatifs à domicile est un exemple type de prise en charge complexe faisant intervenir un grand nombre de professionnels autour d'un même patient et dans un milieu non hospitalier. La coordination entre tous ces intervenants est primordiale afin que cette prise en charge, qui peut être lourde et difficile, soit optimale et la mieux vécue possible d'une part par le patient et son entourage et d'autre part par l'équipe de soins.

L'organisation inhérente au bon fonctionnement de cette prise en charge complexe repose essentiellement sur le médecin traitant.

Dans ces prises en charge au domicile, le rôle du médecin traitant est pluriel. Il évalue le patient initialement, son environnement et son entourage afin de déterminer la faisabilité de cet accompagnement dans de bonnes conditions. Il organise ensuite l'intervention des autres professionnels afin d'éviter une rupture de soins ou de suivi. Il centralise les informations médicales concernant l'évolution de la pathologie, recueille l'avis de différents soignants, gère les affections aiguës intercurrentes et assure un soutien à l'entourage. Son atout principal est d'avoir une vision globale de la situation clinique, psychologique et familiale permettant d'anticiper toute altération de l'état du patient ou épuisement de l'entourage compromettant la prise en charge au domicile. Il sert également de lien entre les différents professionnels médicaux et médico-sociaux.

Le médecin traitant peut s'appuyer sur les réseaux de soins palliatifs, véritables experts de la coordination, mais reste le principal interlocuteur de cette prise en charge qui peut apparaître très chronophage.

La question de la confidentialité de l'échange de données prend ici tout son sens. Actuellement, l'échange de données se fait par téléphone ce qui peut être chronophage et déranger pour celui qui reçoit l'appel au cours d'un soin ou au cours d'une consultation, et

poser des problèmes de confidentialité. Elle peut se faire aussi par messages courts (SMS) mais ces derniers ne sont pas non plus sécurisés. Un autre moyen de partage de données est le carnet de liaison au domicile du patient qui pose, lui aussi, le problème de confidentialité des données puisque il est accessible par tous et que ni la consultation ni la lecture de celui-ci ne sont tracées.

Le domicile étant le lieu de vie du patient, il peut aussi être une maison de retraite. Concernant les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les conditions nécessaires à la mise en place d'un accompagnement en soins palliatifs sont nombreuses : temps de présence infirmière suffisant (24h/24), équipe infirmière en nombre adapté, formations au soin palliatif, ... L'étude présentée dans cette thèse ne portera pas sur les situations palliatives en EHPAD car la coordination et la communication y sont facilitées dans la mesure où nous sommes dans un cadre institutionnalisé. Concernant les Résidences Personnes Agées (RPA) et autres centres d'accueil non médicalisés, les patients vivant le plus souvent seuls, la prise en charge palliative au domicile ne peut s'envisager qu'au cas par cas.

4 DESCRIPTION DE LA PLATE FORME PAACO ET DE SON LOGICIEL GLOBULE

4.1 L'e-santé ou santé numérique, une facette de la médecine en plein essor

Le terme d'e-santé désigne l'ensemble des technologies et services pour les soins médicaux basés sur les technologies de l'information et de la communication. Il s'agit d'un ensemble vaste de technologies et services.

L'e-santé est une ambition majeure pour la Commission Européenne : un 1^{er} plan d'action de développement de l'e-santé a vu le jour en 2004 puis un second en 2012. En effet, tous les pays de l'U.E. partagent la même conception du système de santé à savoir « *produire des soins de qualité, accessibles à tous les citoyens et dont les coûts sont supportés par la Solidarité Nationale* ». Cependant, le fonctionnement de ces systèmes paritaires est compromis par certaines contraintes actuelles : la hausse du coût des soins, l'allongement de la durée de vie et la crise économique. Une des réponses proposées par la Commission à la préservation de ce système est l'usage de technologies de l'information et de la communication (TIC) afin d'éviter les déplacements superflus, les redondances d'examens par faute d'information sur l'état de santé d'un patient, et afin de mieux gérer l'orientation des malades (23).

En France, le développement de l'e-santé piétine. Le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) avance alors en 2012 des principes fondamentaux attachés à l'usage éthique des TIC, à savoir : impératifs déontologiques, facilitation d'accès aux soins et continuité des soins, protection des informations. Le CNOM souligne la responsabilité de tous les acteurs dans la pratique de la médecine via les TIC, que ce soit les pouvoirs publics dans l'organisation territoriale des soins, les établissements de santé publics et privés, les professionnels de santé libéraux, les fournisseurs d'accès, les tiers technologiques,... (24).

4.2 La genèse de PAACO

A un échelon plus petit, le Conseil Régional Aquitaine (CRA) soutient un axe de développement relatif au Numérique qui est « *porteur de création de valeur et d'emplois, sa maîtrise est un élément indispensable à la compétitivité des activités traditionnelles, des nouvelles filières, des territoires comme du rayonnement de l'Aquitaine* » (3). La Région a choisi de donner la priorité aux actions contribuant au développement économique de secteurs clés comme l'e-santé et la mobilité intelligente. C'est dans ce cadre que la Région Aquitaine a lancé un appel à manifestation d'intérêt (AMI) qui a été accordée à TSA en partenariat avec l'ARS : le projet PAACO. PAACO est une plateforme régionale centrée sur la communication interprofessionnelle et sur la mobilité. PAACO, via la solution logicielle GLOBULE® éditée par la société KI-LAB®, permet un accès au dossier médical et une communication sécurisée entre professionnels de santé (ou socio-médicaux) au cabinet et

en situation de mobilité donc au domicile du patient entre autre grâce à la version accessible sur smartphone ou tablette (2,3,25).

Le projet PAACO est un projet expérimental qui a pour but d'améliorer la coordination des soins de premier recours en diffusant l'usage d'un outil de communication innovant (2).

PAACO s'inscrit dans le cadre légal de sécurité et de confidentialité des données de santé.

Ce projet optimise la coordination grâce à :

- Un chat sécurisé santé (texte, documents, enregistrements vocaux, photos),
- Des agendas partagés,
- Un annuaire,
- Des relevés de constantes, des fiches métiers normalisées ou spécifiques (grilles AGGIR, PSI,...)(26)

Son déploiement initial de 2012 à 2014 visait les structures d'appui à la coordination territoriale ainsi que leurs correspondants externes.

Les structures visées par le premier déploiement étaient :

- MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie) qui associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie et de leurs aidants.
- 2 structures d'appui territoriales articulées avec les CLICs (Centre local d'information et de coordination gérontologique) et les MAIA.
- 2 réseaux de spécialité (AquiRespi (plate forme de coordination des soins respiratoires en Aquitaine) et RePPOP (obésité pédiatrique)
- réseaux de soins palliatifs (L'Estey, Asпам, PalliAdour puis Escale Santé)
- Le réseau Coticard (télésurveillance en cardiologie et maintien à domicile)
- Le réseau Santé Médoc

Ce projet (cofinancé ARS et CRA) concernait les périodes de 2012 à 2014 et a été déployé sur 12 sites pilotes (2). Les retours des utilisateurs ont été très encourageants avec un degré de satisfaction important quant à l'utilisation au quotidien de ce dispositif et quant à l'impact sur les pratiques. TSA s'est ainsi vu confier par l'ARS le déploiement et l'accompagnement des usages de ce dispositif en Aquitaine : c'est le projet PAACO+ (26).

4.3 Description de l'application GLOBULE®

L'application Web et smartphones/tablettes, sous le nom de GLOBULE® est celle qui va être étudiée puisque c'est grâce à elle que la fonction de coordination s'exerce.

GLOBULE® est une application Web accessible par internet et sur tablettes ou mobiles qui permet de créer un dossier médico-social de l'utilisateur comprenant un dossier administratif, éducatif, social et médical, un agenda, un annuaire des intervenants, la possibilité d'y inclure des courriers et documents divers,... Elle est commercialisée depuis 2010 par la société KI-LAB® (25).

GLOBULE® permet de mutualiser et de partager les données au sein d'une association ou d'un réseau et de communiquer et partager avec les intervenants libéraux. Cette application constitue un dossier unique, partagé, sécurisé, décliné en différents volets : administratif, éducatif, social, médical,... Sur le dossier est défini un projet personnalisé de soins. GLOBULE® propose des fonctions de communication sécurisée entre professionnels et permet la saisie d'éléments du dossier et l'accès au dossier sur smartphone en situation de mobilité (en visite à domicile par exemple).

Dans le cadre du réseau de soins palliatifs, le dossier est créé par un membre du réseau qui va y renseigner les différents correspondants possibles (infirmiers, assistante sociale, médecin du réseau et médecin traitant, psychologue, orthophoniste, ergothérapeute,...) en sélectionnant pour chacun l'accessibilité aux données de façon à préserver le secret professionnel. Les intervenants sélectionnés vont ensuite pouvoir communiquer entre eux via des notes partagées sous forme de textes, messages vocaux ou photos, limitant ainsi la multiplication des outils de communication et optimisant les déplacements (déplacement en cas de besoin, demandé par d'autres intervenants,...). Les notes partagées seront accessibles par les usagers en fonction de la confidentialité déterminée par l'auteur de la note. A noter que le dossier peut également être créé par le médecin traitant lui-même.

De plus, il existe une possibilité de développer un agenda des différents examens médicaux, consultations avec des spécialistes ainsi qu'un annuaire des différents professionnels utiles à la prise en charge du patient. L'annuaire est depuis peu connecté à un système de géolocalisation permettant au professionnel de connaître les professionnels paramédicaux autour du lieu de résidence du patient.

L'application fonctionnant grâce à un navigateur internet, elle est utilisable sur tout support accédant à internet. La sécurité inhérente au partage des données médicales, entre autres, se fait à différents niveaux : la connexion n'est permise que depuis des réseaux et postes autorisés (certificats, plages d'IP,...), elle nécessite une authentification forte (carte CPS pour les professionnels médicaux et paramédicaux par exemple), les données sont hébergées de manière cryptée par CIS VALLEY® (hébergeur agréé pour l'hébergement de données de santé personnelles) et enfin, tous les accès à GLOBULE® sont tracés et horodatés, avec signature personnalisée.

4.4 GLOBULE®, fonctionnement en pratique

La création d'un dossier débute par l'identification du patient : données administratives, informations concernant l'entourage, les aidants, l'éventualité d'une protection juridique, les professionnels intervenants, la personne de confiance,

Création du dossier ...

Annuler

Identité Entourage Intervenants Parcours demande

Nom Né(e) le Pays
 Prénom ville de naissance Département Nationalité
 Sexe Statut marital
 M F

▼ Adresse, dates et notes

Adresse Date de signalement
 Code Postal Ville Date de 1er contact
 Téléphone Mobile Date d'inclusion
 Adresse email Notes

▼ Fiches associées

Y est ensuite ajoutée une page relatant le projet de vie avec les événements marquants de la vie du patient pouvant entrer en compte dans le vécu de la pathologie, ses attentes de la prise en charge coordonnée, ses souhaits futurs (refus d'hospitalisation, hospitalisation ou non lors de la fin de vie,...)

paaco Imprimer...

Fermer

Documents
 Actes et prescriptions
 Recueils

Identité Patient
 Journal
 Agenda
 Plan de soins
 Aidants
 Données Autonomie SSIAD
 Données sociales
 Echelle de Norton
 Environnement de vie
 Etat de santé
 Hospitalisations/Chutes
 Prestations perçues
Projet de vie
 Protection de la personne
 Protection sociale
 Relevés des constantes
 Suivi psy

▼ Fiches associées

PROJET DE VIE

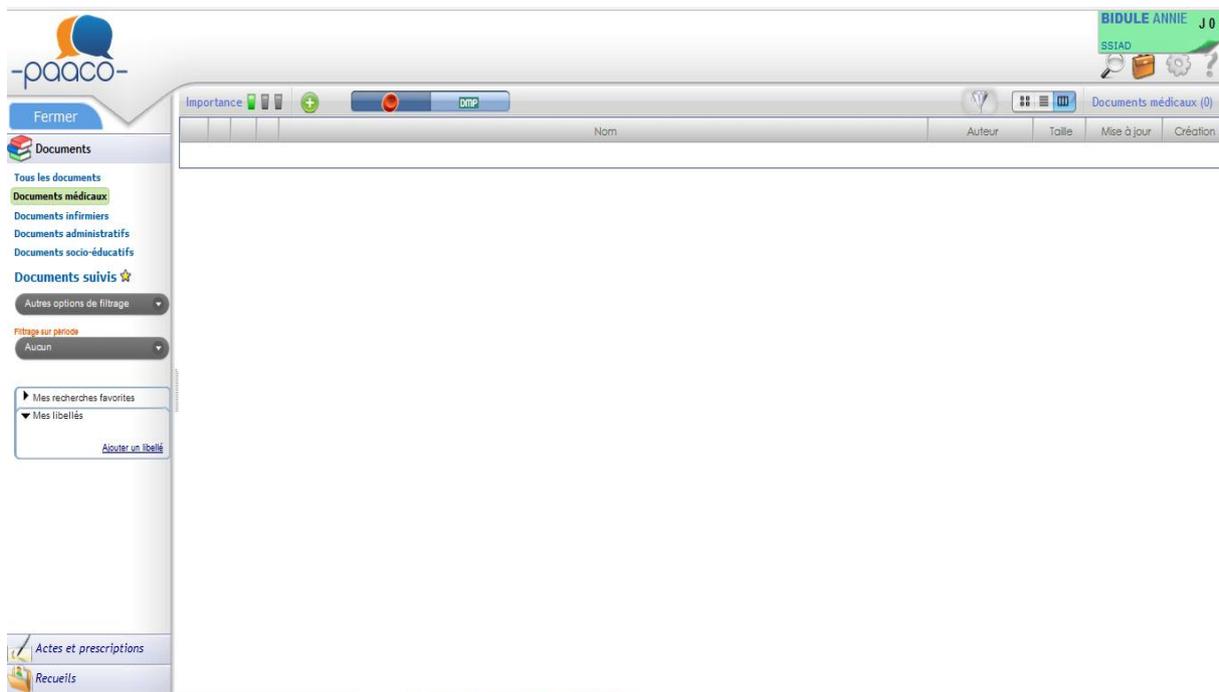
Date de dernière mise à jour
07/02/2016

HISTOIRE DE VIE

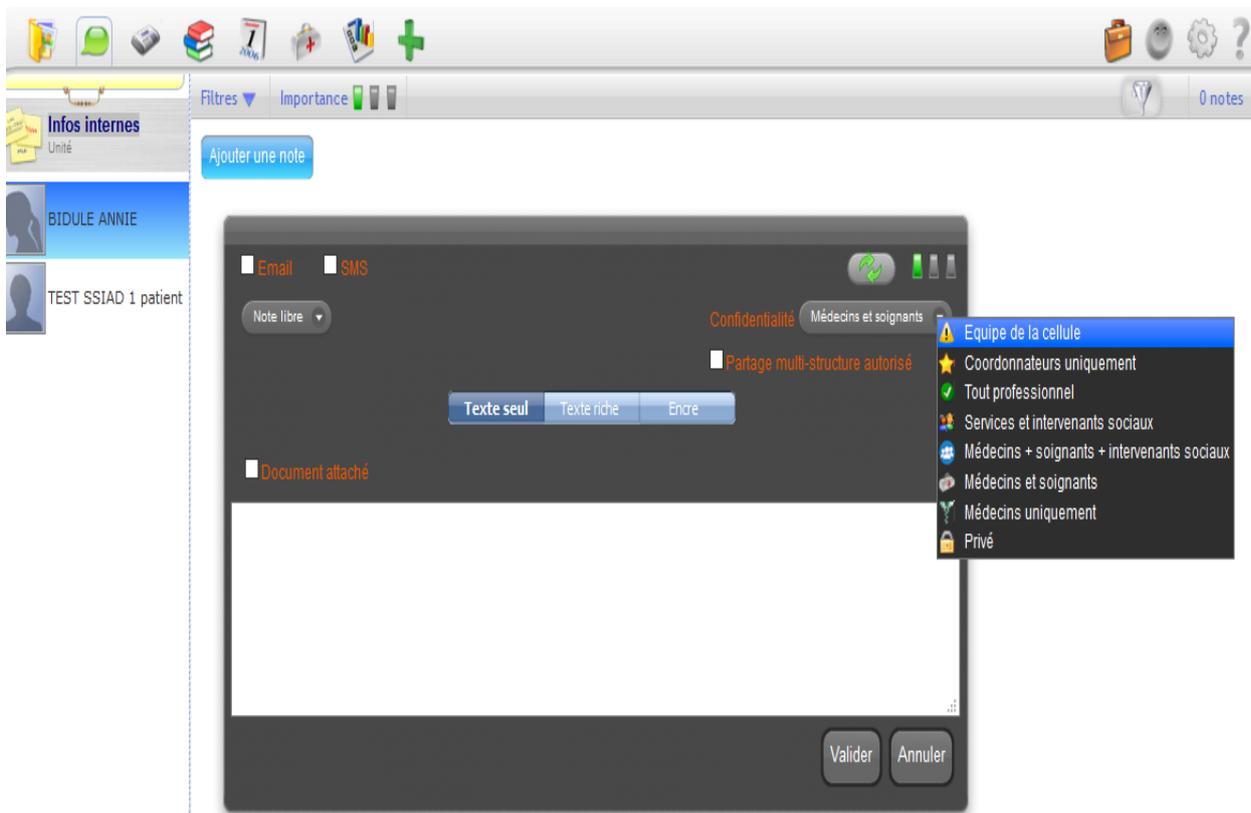
EVENEMENTS MARQUANTS

ATTENTES ET ASPIRATIONS DE LA PERSONNE

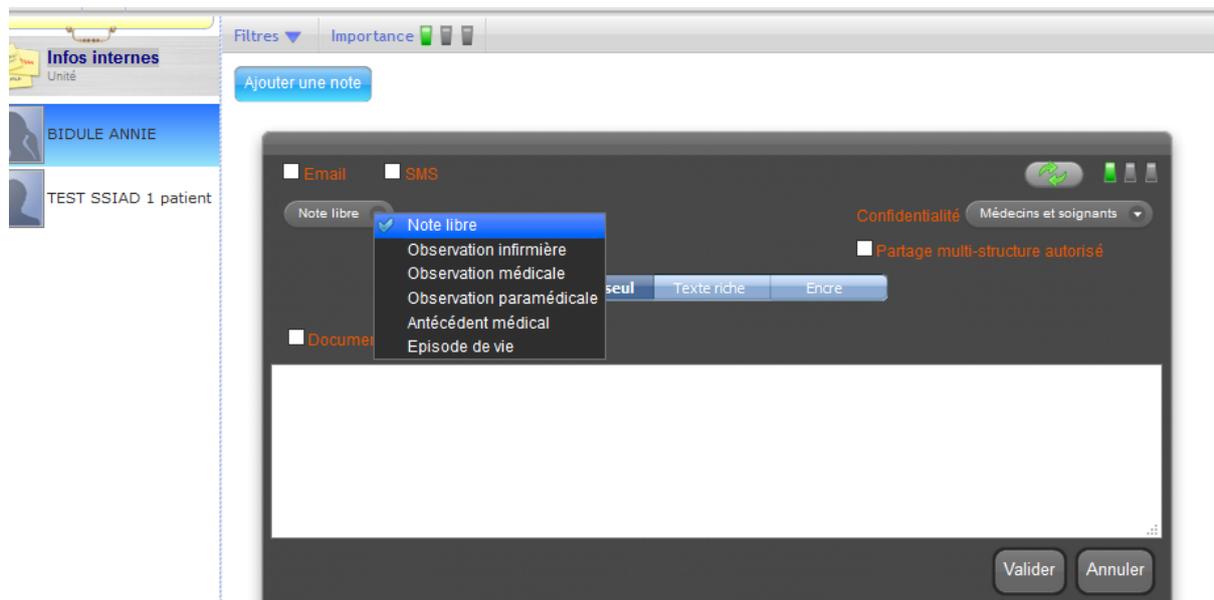
Une fois le dossier créé, il comporte différents onglets (colonne de gauche) permettant de classer et de retrouver rapidement les documents que chaque praticien souhaite intégrer au dossier (compte rendu d'hospitalisation, bilans sanguins, compte rendu de réunion de concertation pluridisciplinaire,...) et les notes (ou bulles).



Lors de l'ajout d'une note, le rédacteur spécifie les destinataires (« confidentialité ») en fonction du contenu de la note.



L'auteur de la note décide du niveau d'importance de celle-ci, du mode de transmission à ses correspondants (mail, sms) et du classement au sein du dossier (note libre, dossier médical,...)



Par le biais de cette application, les informations sont transmises à tous les intervenants enregistrés comme intervenant dans le dossier et concernés par la confidentialité de la note.

Exemple ci-joint : échange d'informations sur l'état de santé du patient (candidose, angoisse, transit,...), sur le ressenti de l'entourage, organisation d'une réunion pluridisciplinaire, accord de prise en charge financière, ...

Imprimer...

Identité Entourage Intervenants Dossiers **Journal** Agenda Demande

Filtres Importance

Bonsoir
Notion de vomissements recent
Nous surveillerons signes HTIC
SI persiste nous demarrons Haldol en sublingual

20/03/15 (17 mois) [nom], Infirmier(e) confidentialité Médecins + soignants + intervenants sociaux

Appel émis à Claire IDEL, un peu difficile pur les IDELS, notre réunion le 09/04/15 à 9.30h. Elle suggère le 09 mais à 10h ou 11h à discuter.

23/03/15 (17 mois) [nom] (Médecin coordinateur), Médecin coordonnateur confidentialité Services et intervenants sociaux

STAFF DU 23/03/15
- RC prévue avec les professionnels le 9/04 à 11H - à confirmer

23/03/15 (17 mois) [nom] (secrétaire médico-sociale), Secrétaire confidentialité Médecins + soignants + intervenants sociaux

Claire, tu devrais maintenant avoir un accès au dossier.
Pour moi, tout est OK au niveau de ta connexion à Globule.
A bientôt Claire.

23/03/15 (17 mois) [nom] infirmier(e)

bonjour tout est ok pour nous on pourra échanger via globule

23/03/15 (17 mois) [nom], Infirmier(e) confidentialité Médecins + soignants + intervenants sociaux

Bonjour Claire, c'est ok pour nous, la réunion de concertation à ton bureau le 09/04/2015 à 11heure, puis déjeuner après.
Bien cordialement, Wilma

Imprimer...

Identité Entourage Intervenants Dossiers **Journal** Agenda Demande

Filtres Importance

20/03/15 (17 mois) [nom], Infirmier(e) confidentialité Médecins + soignants + intervenants sociaux

Communication avec Mme [nom] IDEL hier. Amélioration de la candidiose pseudomembraneuse buccale. Le matin du 15/04, la patiente était tres somnolente.

16/04/15 (16 mois) [nom], Infirmier(e) confidentialité Médecins et soignants

Visite du prêtre pour l'extrême onction , la famille semble seraine et parcoure le chemin...
Etat toujours stable pas de douleur exprimée. Mme [nom] parvient à s'alimenter ce qui rassure beaucoup son mari.

21/04/15 (16 mois) [nom] confidentialité Médecins et soignants

CPAM 08/04/15 - Accord SP - participation financière à 90% des factures

23/04/15 (16 mois) [nom] Infirmier(e) confidentialité Médecins et soignants

Appel reçu Aude IDEL, Mme semblait un peu inconfortable, majoration MORPHINE et VALIUM à 25mg en perfusion s/c. La patiente n'a pas un globe vesical, mais pas de selles depuis 1 semaine. Mange très peu, mais suggère suppositoire de glycérine.

26/04/15 (16 mois) [nom], Infirmier(e) confidentialité Médecins et soignants

Mme est plus apaisée avec morphine et valium à 25mg elle parvient à participer à sa toilette et accepte de s'alimenter un peu avec yaourt ou compote 1à2 par jour.
reprise du transit ce week end avec macrocol et nette amélioration de l'état bucal

27/04/15 (16 mois) [nom] Assistant(e) social(e) confidentialité Médecins et soignants

Imprimer...

Identité Entourage Intervenants Dossiers **Journal** Agenda Demande

Filtres Importance

04/05/15 (16 mois) - [Nom] Médecin généraliste confidentialité Médecins et soignants

Vue ce matin
 Douleuruse lors des mobilisations et secousses epileptogènes breves lors des changements de position
 Majoration valium et morphine
 30 / 30 mg 24h
 Mr est bien conscient des choses et exprime le fait que cela dure.
 Nous en reparlons..
 Je suis confiant pour le deroulement des choses

07/05/15 (15 mois) - [Nom] Infirmier(e) confidentialité Médecins et soignants

Appel reçu Mme Aude IDEL, Mme [Nom] est somnolente, semble mieux soulagée par majoration MORPHINE et VALIUM. Elle a bénéficié d'une visite de son frère, qu' elle a connu et elle a dit son nom.

11/05/15 (15 mois) - [Nom] (Médecin coordinateur), Médecin coordonnateur confidentialité Médecins + soignants + intervenants sociaux

DC de Mme le 8/05 peu avant 24H
 - notion de crise respiratoire peu avant de décéder avec râles agoniques
 => appel du SAMU
 Mme a tourné la tête vers son mari et a eu une larme..., Mr très soulagé de cette fin de vie

Wilma recontactera Mr
 Réunion de fin de prise en charge à proposer à l'équipe libérale
 Dossier à transférer en suivi post DC

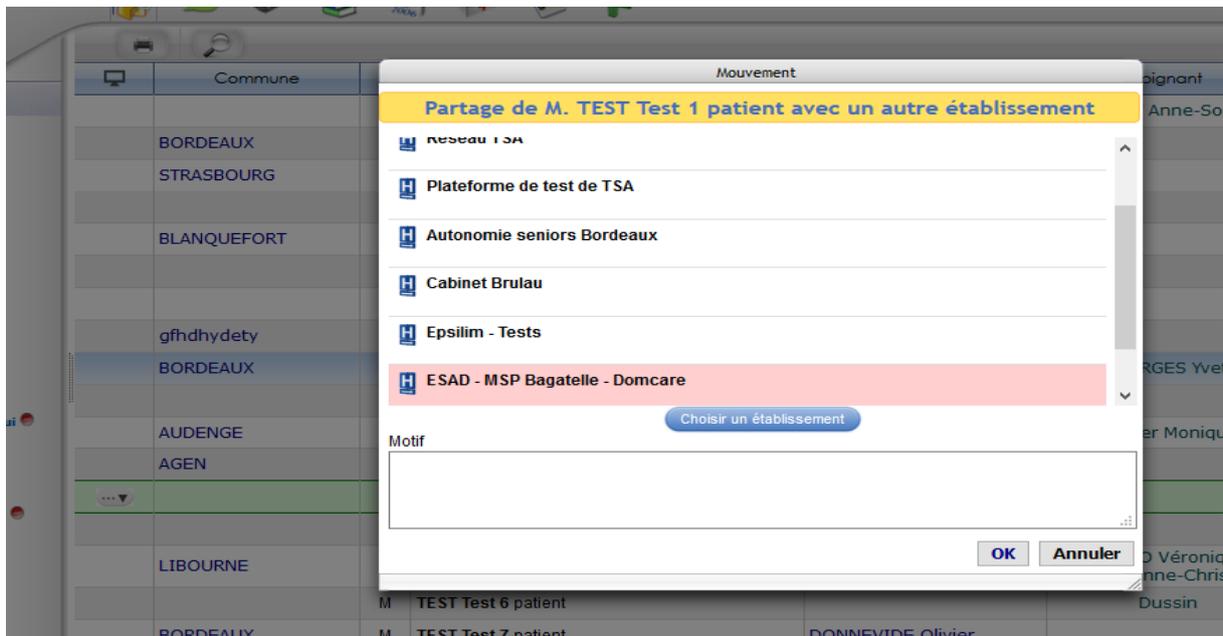
Merci à l'équipe libérale pour votre travail de grande qualité

Grâce à GLOBULE®, il est possible d'échanger un dossier (avec l'accord du patient) dans le cas où le réseau qui va effectuer la suite de la prise en charge du patient possède cette application. C'est à la structure possédant le dossier d'autoriser le partage de ce dernier.

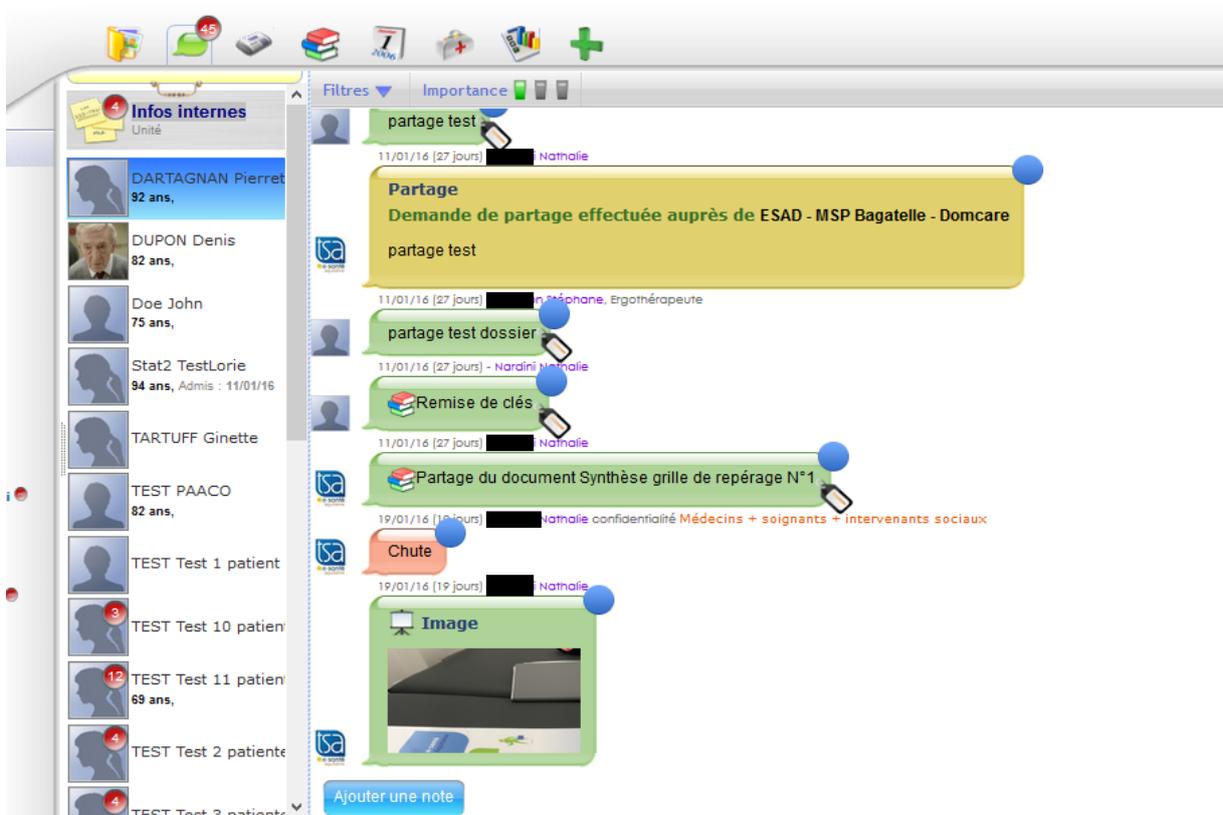
| | | | |
|--|-----------|---|---------------------|
| | | M | test martin arthur |
| | gfhdydety | M | TEST PAACO |
| | BORDEAUX | M | TEST Test 4 patient |
| | A | | |
| | A | | |
| | | M | TEST Test 4 patient |
| | LIBOURNE | M | TEST Test 5 patient |

Sortie...
 Décès...
 Déplacer vers autre unité...
 Partager patient avec un autre établissement...

Variables d'Appui
 Spécialité
 Pathologiques
 tifs



Sur le plan pratique, tout type de document peut être partagé : texte, photo, document scanné,...



L'exemple ci-dessus permet un aperçu visuel des différentes possibilités d'affichage des notes : niveau d'importance de la note avec un code couleur pour une meilleure visibilité (« chute » en rouge), une demande de partage de dossier, l'envoi de photo.

5 ETUDE QUALITATIVE OBSERVATIONNELLE

5.1 MATERIELS ET METHODES

5.1.1 Objectif de l'étude

Au cours de cette étude, je m'intéresse à l'utilisation de l'application GLOBULE® par des médecins généralistes du Sud Gironde ayant ou ayant eu des prises en charge en soins palliatifs. L'objectif de cette étude est d'étudier l'aide que pourrait apporter GLOBULE® dans la coordination des soins exercée par le médecin traitant en particulier en situation de soins palliatifs à domicile, situation d'une complexité particulière avec une lourdeur spécifique en termes de temps et de caractéristique des pathologies.

5.1.2 Type d'enquête

Il s'agit d'une étude qualitative à partir d'éléments recueillis au cours d'entretiens semi-dirigés réalisés auprès de médecins généralistes du Sud Gironde à propos de l'utilisation de GLOBULE® dans le cadre de la coordination des soins.

5.1.3 Population interrogée

Les médecins interrogés sont les médecins inscrits sur la plate forme PAACO ayant, de ce fait, accès à l'application GLOBULE® via le réseau de soins palliatifs du Sud Gironde « ESCALE SANTE ». Tous les médecins utilisateurs sont interrogés à savoir 5 médecins sur les 15 médecins inscrits au total. Les non utilisateurs choisis sont les médecins ayant une prise en charge d'un de leurs patients en soins palliatifs avec le réseau ESCALE SANTE au moment de la détermination de la population et n'utilisant pas GLOBULE, soit 2 médecins. Vu le faible nombre de médecins sélectionnés, et comme une grande partie des médecins inscrits n'utilise pas cet outil, l'inclusion a été élargie aux 4 médecins de la maison de santé pluri professionnelle (MSP) de Saint Caprais de Bordeaux. En effet, ces médecins se servent de GLOBULE® quotidiennement comme logiciel de coordination depuis 4 ans et apportent par conséquent un avis intéressant par l'utilisation quotidienne qu'ils en ont notamment sur des prises en charge en soins palliatifs à domicile avec ou sans le réseau.

5.1.4 Elaboration du questionnaire

Le questionnaire a été établi afin de servir de guide à l'entretien et permettre sa reproductibilité.

Le début de l'entretien concernait les données socio-démographiques des médecins (sexe, âge, mode d'exercice) puis les données sur la connaissance et l'utilisation de Globule® recueillies de manière déclarative.

Ensuite, les grands axes identifiés de la définition de la coordination des soins ont déterminé les principales questions du questionnaire. La plupart de ces questions a fait l'objet de sous questions pour détailler au mieux chaque point de coordination. Par exemple, dans l'axe « communication », les sous questions : « avec qui ? », « comment ? » ont été posées.

Ainsi, les grands axes du questionnaire étaient les suivants :

- Place de GLOBULE® dans le recueil et l'échange des informations entre les différents intervenants,
- Impact de l'application sur l'organisation des soins,
- capacité de celle-ci à mobiliser des ressources sanitaires et sociales.

Enfin, la portée de GLOBULE® sur le rôle de coordinateur du médecin traitant dans le cadre des prises en charge palliatives au domicile du patient a été évaluée en s'appuyant sur les problèmes que les médecins identifiaient dans ces prises en charge (avant GLOBULE® et avec l'utilisation de GLOBULE®).

Afin d'étudier la possibilité d'une diffusion de GLOBULE® auprès du patient, je me suis interrogée sur l'utilité ressentie par les médecins d'inclure le patient et sa personne de confiance dans une telle application ce qui permettrait de renforcer la place centrale du patient dans sa prise en charge. Dans le respect du secret médical, les autres membres de la famille ou du domicile ne pourraient obtenir de droits de connexion à l'application.

5.1.5 Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés de manière individuelle ou collective au cabinet de chaque médecin sur rendez-vous et ont été enregistrés. Leur durée a varié de 15 à 40 minutes selon les médecins.

Pour les médecins interrogés en groupe, le guide de l'entretien est resté identique à celui des médecins questionnés individuellement.

Tous les entretiens ont été enregistrés.

5.1.6 Recueil et analyse des éléments

Les entretiens ont été retranscrits intégralement grâce aux enregistrements. Une analyse thématique a ensuite été effectuée en isolant de chaque entretien des thèmes et sous

thèmes. Il a fallu faire des choix, trier, conserver certaines informations et en évacuer d'autres car elles s'éloignaient du sujet.

Les entretiens ont ensuite été comparés entre eux, thème par thème, pour repérer les éléments communs et divergents.

5.2 RESULTATS

5.2.1 Caractéristiques des médecins interrogés

11 médecins ont été sollicités pour participer à l'étude. Parmi eux, 8 médecins ont accepté d'y répondre, 5 en entretiens individuels et 3 en entretien collectif.

Les 5 médecins interrogés individuellement sont les 5 médecins accédant à GLOBULE® via ESCALE SANTE et qui l'ont utilisé pour au moins une prise en charge. Un de ces 5 médecins sera considéré secondairement comme non utilisateur puisqu'il n'utilise GLOBULE® que pour envoyer l'accord de prise en charge du réseau.

Les 3 médecins interrogés en groupe sont les médecins de la maison de santé pluriprofessionnelle qui n'ont pu se libérer pour des entretiens individuels faute de disponibilité.

Parmi les 3 médecins avec lesquels il n'a pas été possible d'avoir un entretien, 2 n'ont pas souhaité y participer et le troisième était indisponible au moment des enquêtes (en congés annuels).

La population de répondants est composée de 6 hommes pour 2 femmes. Leur moyenne d'âge est de 47 ans avec des âges extrêmes de 33 ans et 62 ans.

4 médecins exercent en milieu rural et 4 en milieu semi-rural. Ils sont installés depuis 15,1 ans en moyenne, 3 en cabinet de groupe et 5 en maison de santé pluriprofessionnelle.

5.2.2 Connaissance et utilisation de l'application

Tous les médecins interrogés connaissent GLOBULE®. Ils l'utilisent depuis 2.7 ans en moyenne.

6 médecins se déclarent être des utilisateurs réguliers, 1 dit n'avoir utilisé l'application que pour une seule prise en charge et 1 déclare n'employer GLOBULE® que pour envoyer l'accord initial de prise en charge.

Sur les 8 médecins interrogés, 7 disent connaître la version internet de GLOBULE® et 4 la version « application mobile ». Parmi les 7 connaisseurs de la version internet, 5 estiment l'employer couramment et 1 très occasionnellement. Parmi les 4 connaisseurs de la version « application mobile », les 4 déclarent la manier fréquemment.

4 médecins sur 8 pensent s'être servis de GLOBULE® pour 5 à 10 patients, 1 médecin pour 1 patient seulement et 2 médecins pour un grand nombre de patients. Ces 2 médecins disent ne pas pouvoir quantifier le nombre de patients pour lesquels ils ont eu recours à GLOBULE® car c'est le logiciel de communication habituel au sein de la MSP et qu'ils y sont installés depuis plusieurs années.

Concernant l'utilisation de GLOBULE®, 6 médecins affirment s'en servir en mode « transmission de l'information » à savoir lecture et envoi de données, 1 prétend ne l'utiliser quasiment exclusivement qu'en mode lecture. Enfin, un médecin avoue ne s'en servir que pour la messagerie sécurisée via la plateforme PAACO avec le médecin coordinateur pour valider l'accord de prise en charge dans le cadre du réseau de soins palliatifs (on peut considérer ce dernier comme non utilisateur de GLOBULE® puisqu'il n'emploie pas du tout le mode communication et coordination des soins).

5.2.3 Problématiques évoquées concernant la coordination des soins palliatifs à domicile

Le problème rapporté comme étant rencontré le plus souvent est le temps nécessaire pour une telle prise en charge, que ce soit le temps à accorder au patient ou aux proches ou celui nécessaire à l'organisation des soins : « *le manque de temps* », « *pour organiser quelque chose, ça prend du temps* », « *c'est la mise en place qui est longue* » et le temps nécessaire pour les visites : « *le nombre de passages au domicile* ».

Ce type de soins chronophage s'expliquerait par un besoin de réunion entre les différents intervenants afin d'organiser la coordination des soins : « *c'est la mise en place qui est difficile* ». Selon ces médecins, ces réunions sont néanmoins indispensables pour assurer une prise en charge coordonnée avec un discours uniforme pour tous les professionnels.

La communication interprofessionnelle est un frein soulevé plusieurs fois : « *il faut se réunir pour échanger et avoir un discours unique* », « *une autre équipe d'infirmiers qui ne communiquaient pas... il y avait des ratés* », on a « *besoin de réunions de coordination pour réharmoniser tout ça [le projet de soins]* ».

Les médecins évoquent également une problématique d'organisation des soins dans 3 domaines différents :

- une pour l'organisation des soins la nuit à savoir la présence d'un aidant à ce moment permettant de mobiliser le patient ou d'alerter en cas de besoin de soins immédiats (douleur, détresse respiratoire, ...),
- une autre pour la prise des nombreux rendez-vous chez les spécialistes ou paramédicaux « *c'est la surcharge de travail ... car pour organiser quelque chose, ça prend du temps [...] il faut téléphoner partout, prendre les RV* »
- et la dernière pour la mise en place initiale de l'organisation des soins avec organisation des soins paramédicaux quotidiens, détermination de l'ensemble du matériel nécessaire, programmation des divers rendez-vous chez les spécialistes.

Enfin, est évoquée la question de définir avec précision le projet de soin palliatif dès le début de la prise en charge afin que tous (patient, famille, proches et aidants) soient dans la même dynamique du soin, la nécessité de s'y référer et de le réactualiser régulièrement : « *C'est le projet de soin. Même quand c'est bien établi au départ, ça s'effiloche et il peut y*

avoir des dysfonctionnements de prise en charge avec des inquiétudes qui émergent [...] je pense que c'est que le projet de soins n'est pas clair pour tout le monde [...] On fait des réunions de coordination pour ré harmoniser ça et ça repart bien tout le monde est apaisé. »

5.2.4 Echanges interprofessionnels via Globule®

Les médecins généralistes interrogés disent interagir par le biais du logiciel avec :

- Le médecin coordinateur du réseau ou un autre médecin
- Les infirmiers
- La psychologue
- Les kinésithérapeutes
- L'assistante sociale
- Les membres de l'activité physique adaptée (APA)
- L'ergothérapeute
- La diététicienne
- Les orthophonistes.

Tous les médecins interagissent entre médecins, avec les infirmiers et la psychologue mais ne pensent pas tous à la communication avec les autres professionnels.

Fréquence des communications

Grâce à GLOBULE®, la fréquence des communications aurait nettement augmenté avec beaucoup plus d'informations transmises (« *dire les choses au moment où on les ressent* »).

Un médecin ne trouve pas de modification dans la fréquence des échanges mais il n'utilise pas Globule comme moyen de communication.

Plusieurs médecins ont diminué la fréquence des communications directes : téléphone, SMS ou réunions au profit des échanges au travers de l'application. Ces médecins ne se concentrent lors des réunions que sur les difficultés nécessitant discussions et échanges directs entre professionnels. Ils trouvent que GLOBULE® leur permet de gérer toutes les autres problématiques et de transmettre l'information en temps réel.

Mode de communication

Avant l'utilisation de GLOBULE®, le téléphone est reconnu par l'ensemble des médecins comme étant le moyen préférentiel de communication, suivi des réunions puis des SMS.

Avec l'utilisation de Globule, le téléphone semble rester un moyen de communication privilégié notamment pour les médecins n'ayant pas la version mobile du logiciel mais ils l'utiliseraient différemment. Le téléphone est décrit comme un moyen de communication dans le cadre d'urgences mais n'est plus un moyen de transmission d'informations au quotidien : « *j'utilise le téléphone si j'attends une réponse urgente* », « *pour des problèmes*

aigus ». Son utilisation est alors ressentie en diminution : *« j'utilise de moins en moins le téléphone car je ne veux pas déranger », « on regarde ce qu'ont fait les autres avant de prendre le téléphone »*.

Le téléphone resterait un moyen de communication avec les médecins qui oublieraient de consulter l'application : *« elles m'ont contacté par GLOBULE® mais comme je n'ai pas regardé [...] elles m'ont contacté par téléphone »*.

Le mode de communication qui diminuerait le plus serait l'envoi de SMS au profit des bulles GLOBULE®, équivalent des SMS mais ayant l'avantage d'être sécurisées et apparaissant instantanément dans le dossier du patient.

Les réunions entre professionnels persisteraient mais se voudraient plus ciblées sur les questions difficilement résolubles par messagerie ou téléphone interposé, selon les médecins interrogés : *« pour les attitudes, tout est noté dans GLOBULE® donc pas besoin d'en parler en réunion »*.

Pour une majorité des médecins interrogés, GLOBULE® serait devenu le moyen de communication prépondérant au quotidien.

5.2.5 Organisation des soins et du suivi

GLOBULE® est ressenti comme permettant une meilleure efficacité des soins en apportant une synthèse de coordination et un *« repère visuel central de l'information »*.

GLOBULE® permettrait une prise en charge plus formelle, éviterait la perte d'informations médicales et paramédicales (*« c'est plus carré »*) avec une traçabilité importante : *« il y a moins d'erreur et quand il y a une erreur, il n'y a plus de doute car c'est noté », « ça oblige à être rigoureux car c'est écrit donc d'un point de vue médico-légal, on ne peut pas mettre n'importe quoi »*. De l'avis des médecins interrogés, la qualité de la prise en charge est améliorée.

Cette synthèse d'informations, accessible en tout lieu, permettrait la relecture des informations : *« certaines fois, on pense qu'on comprend les choses mais au bout de 2-3 lectures, ça donne du relief »*. L'application réaliserait un *« état de synthèse »* et servirait alors de *« repère de coordination »* tout en instaurant une certaine distance : *« c'est mieux, on a le temps d'y réfléchir calmement »*.

L'application exercerait aussi un rôle d'amélioration du travail d'équipe, verbalisé de plusieurs façons : *« comme le but est de ne pas être seul, ça soude le groupe et ça donne confiance dans ce qu'on fait. Si je décide de mettre de l'HALDOL® pour les vomissements, le médecin coordinateur approuve et ça rassure », « ça met tout le monde au même niveau, ça permet de fédérer, tout le monde a son mot à dire et les remarques de tout le monde sont importantes », « on est sollicité par l'équipe, on a une prise en charge qui répond à l'équipe »*. GLOBULE® valoriserait l'apport de chacun et renforcerait la collaboration entre

les différents intervenants. Une remarque est soulevée à propos des informations qui sont transmises grâce à GLOBULE® à l'ensemble de l'équipe en une seule fois contrairement au téléphone « *si on avait fait par téléphone donc à deux, elles [les infirmières] n'auraient pas été au courant* ».

La rédaction en temps réel permettrait de noter les éléments médicaux mais aussi le ressenti « *dire les choses au moment où on les ressent, c'est souvent du subjectif la fin de vie* » et de transmettre ce ressenti « *ça m'arrive de lire l'historique de GLOBULE® pour savoir où on en est [...] sentir ce qui se passe sur les dernières semaines* ». Ces informations subjectives sont accessibles sur le moment : « *chose fréquente [de consulter un dossier] qu'on peut faire sur un dossier informatique mais qu'on ne pouvait pas faire avant au domicile du patient* ». Toutes les informations, inscrites en temps réel, limiteraient ainsi le risque d'oubli. On augmenterait donc le nombre d'informations disponibles à l'ensemble des intervenants et on éviterait la perte d'informations : « *je pense qu'on aura plus d'informations, il y aura moins d'informations qui passeront à l'as* ».

Un autre point abordé au cours du questionnaire est la réactivité en cas de modification thérapeutique. En cas d'urgence, le téléphone reste de mise pour l'ensemble des médecins utilisateurs : « *pour les urgences, c'est là que je prendrais le plus le téléphone* ». Mais GLOBULE® permettrait quand même des adaptations thérapeutiques grâce à l'interconnexion entre professionnels : « *par exemple, les infirmières notaient « je le trouve somnolent, peut on baisser de 2 gouttes l'ORAMORPH® ? » je répondais « oui » et aussitôt c'est fait* ».

La réactivité d'intervention concernerait aussi les autres soignants (« *ils interviennent très rapidement* »), grâce à une communication efficace même avec des intervenants extérieurs : « *ça simplifie. En plus, ils envoient des photos aux spécialistes à Bordeaux* ».

5.2.6 Mobilisation des ressources sanitaires et sociales

Avec l'utilisation de GLOBULE®, les ressources sanitaires et sociales paraissent plus faciles à mobiliser : « *oui, ça c'est sûr !* », « *c'est facile* », « *par l'intermédiaire des assistantes sociales du réseau, elles interviennent en envoyant une note* », « *par exemple, un fax de la CPAM : accord CPAM pour participation financière de 90% des factures de... et ça, je ne m'en suis pas occupé du tout* ».

Mais cela nécessite qu'une assistante sociale soit connectée au réseau ou les auxiliaires de vie : « *si j'avais pu avoir certaines auxiliaires de vie connectées, ça aurait été plus simple... ou une assistante sociale* ».

5.2.7 Place centrale du médecin traitant dans la coordination, nécessité de temps et de disponibilité

L'utilisation de GLOBULE® permettrait de gagner du temps de différentes façons :

- En assurant un rôle de synthèse des informations : *« au début, peut-être pas mais après, on s’y retrouve avec les états de synthèse », « tout est écrit, ça évite d’aller chercher l’information »*
- Et un rôle de transmission de l’information : *« ça permet d’éviter de passer des tonnes de coups de téléphone », « c’est du temps de réunion en moins [...] je mets un message sur GLOBULE®, j’en informe tous mes collègues, alors que si je voulais faire la même chose sans GLOBULE®, ça me prendrait beaucoup de temps »*
- L’utilisation sur un temps dédié permet de ne pas empiéter sur d’autres prises en charge : *« sur le temps de travail, je ne suis pas persuadé que ça joue, mais cela permet de s’y mettre quand on est disponible pour ça » « ça permet de ne pas parasiter la journée de travail et probablement d’y répondre au moment où on est le plus disponible »*

Les avis divergent sur ce point et certains médecins considèrent ne pas gagner de temps avec l’application pour les motifs suivants :

- Le besoin de visites très régulier : *« on s’est mis d’accord avec les infirmières pour que j’y passe une fois par semaine de toute manière »*
- Le gain de temps est plus lié au réseau qu’à l’application en elle-même : *« la prise en charge en réseau permet de gagner du temps, pas le logiciel en lui-même ».*

Les visites à domicile sont des demandes fréquentes et chronophages dans le cadre des soins palliatifs à domicile. L’impact de Globule sur leur nombre est variable :

- Des médecins pensent que GLOBULE® ne change rien aux visites : *« non je ne crois pas », « il faut construire des relations différentes [...] ce temps de relation se tisse progressivement et ne peut se tisser qu’en voyant les gens régulièrement », « j’y passe une fois par semaine de toute manière »*
- D’autres trouvent que GLOBULE® ne diminue pas forcément le nombre de déplacements mais en améliore la qualité : *« ça prépare mieux les visites »*
- D’autres encore pensent faire moins de visites grâce à GLOBULE® du fait des nombreux échanges : *« on est informé de la situation donc on réagit différemment. C’est plus rassurant car si on sait que quelqu’un y est passé avant nous, [...] on ne va pas forcément y aller » « on va décaler notre passage ».*
- Enfin, certains médecins attribuent la diminution des visites à leur organisation coordonnée (maison de santé pluriprofessionnelle) plutôt qu’à GLOBULE® : *« GLOBULE® est un outil de coordination [...] travailler en bonne coordination, c’est sûr que je fais moins de visites » « c’est plus le travail de la coordinatrice qui limite les visites » « le fait de travailler en équipe, oui mais je n’ai pas l’impression que GLOBULE® ait diminué en soi les visites »*

5.2.8 Les ajustements thérapeutiques, une limite au maintien à domicile : divergence des avis sur l'effet de GLOBULE®

- Influence positive de GLOBULE® évoquée :
 - Oui grâce à une information très régulière « *les infirmiers y sont 2 fois par jour donc tu sais au jour le jour ce qui se passe avec une petite note* », « *on va dire que la limite principale est le temps [...] en interagissant plus facilement avec les autres professionnels, ça permet d'avoir plus de soins palliatifs en même temps* », « *oui c'est sûr* »
 - Oui en cas de nécessité d'intervention rapide d'autres professionnels « *vous faites une petite note et la psychologue intervient rapidement* »
- Aucune influence de GLOBULE® sur les ajustements thérapeutiques :
 - « *non car le logiciel ne fait pas de prescriptions médicamenteuses* », « *les prescriptions anticipées sont sur place* », « *ce sont plus les prescriptions anticipées qui permettent les ajustements* », « *GLOBULE® va servir à informer [...] GLOBULE® n'est pas un tchat immédiat, c'est plus pour valider une attitude* »,
 - En cas d'urgence, le téléphone reste le moyen de communication le plus souvent utilisé « *s'il y a ajustement de traitements, pour moi c'est une urgence et ça va se faire par téléphone* »

Concernant les prescriptions anticipées, elles n'apparaîtraient pas dans tous les dossiers GLOBULE® : « *pas toujours* », « *ça c'est une bonne question ! Cela apparaît dans le cahier au domicile [...] tout ce qui est directives anticipées, prescriptions et personne de confiance* ». De même pour les souhaits du patient, qui eux, apparaîtraient plus facilement sur GLOBULE® : « *les souhaits du patient, les desideratas, eux, sont marqués* », « *-longue discussion avec madame ce soir, souhaite en finir-, ça donne une idée générale du suivi* ».

5.2.9 GLOBULE® et coordination des soins : autres avantages

Un autre avantage dans l'organisation et le suivi des soins serait la possibilité d'effectuer un suivi et un transfert de documents, entre professionnels, comme des photographies permettant un échange de données beaucoup plus précis qu'une description empreinte de subjectivité : « *Pour les suivis de plaie, avec l'envoi des photos, ça c'est vraiment génial* » « *ça permet de ne pas se déplacer* » « *on a l'évolution de la plaie en faisant l'historique* ». GLOBULE® permettrait ainsi de réagir rapidement, tout comme en cas de sortie d'hospitalisation où le courrier de sortie manuscrit et remis au patient pourrait être aussitôt inséré dans GLOBULE® « *après une hospitalisation, ils ont donné le courrier à la famille [...] l'infirmier fait une photo du courrier et le met sur le dossier* ».

Deux autres volets appréciés par les médecins pour faciliter la coordination des soins résideraient en la présence d'une géolocalisation permettant de trouver un correspondant

proche lors de la mise en place des soins : « *il y a ce logiciel de géolocalisation de l'offre de soins autour* » et en la possibilité de renseigner les divers rendez-vous du patient afin d'organiser au mieux les différents soins : « *l'agenda permet de fixer des réunions de synthèse* ».

5.2.10 Les points négatifs exprimés concernant l'application en elle-même

Concernant les contraintes liées à GLOBULE®, est évoquée la nécessité d'un temps supplémentaire, d'une réflexion et d'une rigueur à l'écriture et à la lecture mais finalement permettrait d'enlever un peu d'affect aux informations : « *c'est exigeant car ça demande un travail supplémentaire aux acteurs, un travail de lecture, de réflexion... mais c'est profitable.* »

De plus, comme avec le téléphone, plusieurs médecins insistent sur la précaution de veiller à se déconnecter du logiciel sous peine d'être sollicité 24/24h : « *si on ne coupe pas, on peut être tout le temps connecté* » « *même en repos, je vais quand même vérifier qu'il n'y ait pas quelque chose d'urgent* ». Cependant, aucun médecin interrogé ne ressent de demande supplémentaire de la part des autres soignants depuis la mise en place de cette application.

Quelques défauts de l'application actuelle sont notés comme :

- Un manque de tri des informations « *Il manque un moteur de recherche pour trier les informations* »
- Une absence de témoin de lecture « *On ne sait pas ce qu'on a lu ou pas* » « *on n'a pas de moyen de contrôle de ce qui a été lu ou pas* » « *s'il y a quelque chose d'urgent et que je suis en repos, je suis certain que personne ne va aller vérifier* » « *et on ne va pas pister non plus la réponse, on donne une information et après, on passe à autre chose* »

Comme cela a été longuement souligné, l'application nécessiterait une réunion de départ pour établir des règles d'utilisation précises afin que l'application soit utilisée à bon escient et ne soit pas rendue illisible : « *les infirmiers avaient exprimé le besoin d'avoir un médecin au téléphone pour certaines situations* » « *Globule fonctionne bien à partir du moment où on a bien fixé les règles d'utilisation. C'est pour cela que ça fonctionne bien avec notre équipe et je ne sais pas comment ça fonctionnerait avec des intervenants extérieurs* ».

Enfin, dans les structures déjà orientées coordination, GLOBULE® pourrait apparaître comme une aide redondante : « *ça fait double emploi avec le logiciel métier, c'est pour ça qu'on ne l'utilise que chez les patients à domicile* » « *c'est bien pour les gens qui travaillent en réseau et qui n'ont pas de moyens de communiquer mais pour une MSP, ça fait double emploi* ».

5.2.11 Motifs de non utilisation de GLOBULE®

Au cours du questionnement des médecins sur les raisons d'une non-utilisation de l'application, plusieurs motifs apparaissent :

- L'obligation de connexion de tous les professionnels intervenants « *il faut des infirmiers connectés* »
- Le problème de connaissance de GLOBULE® « *en fait, je me rends compte que je ne connais pas l'application* » avec nécessité de formation « *il faut vraiment que je vois comment ça fonctionne car on ne me l'a jamais expliqué* »
- Un excédent d'informations rendant le suivi difficilement lisible « *c'est la sur-utilisation qui fait qu'on ne l'utilise plus, si on a 50 bulles par jour [...] il faut limiter le nombre de bulles* »
- Le délai de réponse si l'interlocuteur n'est pas connecté en même temps « *Quand j'ai besoin d'une réponse, il me faut la réponse immédiatement* ». La solution à ce frein consisterait à préciser les règles d'utilisation de l'application et, comme tous les médecins interrogés disent le faire, à ne pas utiliser GLOBULE® dans le cadre de l'urgence.

5.2.12 Liaison avec les structures hospitalières

Parmi les médecins interrogés, la majorité dit ne pas se servir de GLOBULE® pour faire directement le lien avec les structures hospitalières.

Un médecin affirme avoir transmis le dossier médical de son patient à la structure hospitalière concernée grâce au partage de dossier rendu possible par GLOBULE®. Cette structure est en lien avec le réseau ESCALE et possède une connexion à la plate forme PAACO utilisant GLOBULE®.

D'autres médecins s'en serviraient de base de données et de synthèse des informations pour écrire leurs courriers d'hospitalisation « *ça permet d'avoir sous la main le compte-rendu des réunions de synthèse* ».

Certains médecins ne s'en serviraient pas du tout dans le lien avec les structures. Les raisons évoquées sont essentiellement une absence de connaissance de cette fonctionnalité : « *Je ne sais pas faire et je n'avais pas pensé à ça. Ça peut être très intéressant !* ».

5.2.13 Coordination des soins avec le patient, la personne de confiance ou les aidants naturels

Parmi les médecins interrogés, une petite majorité pense que leurs patients sont informés de l'utilisation de GLOBULE®, les autres ne savent pas ou pensent qu'ils ne sont pas informés.

Globalement, les patients, d'après les médecins interrogés, semblent favorables à l'utilisation d'un logiciel de coordination : « *je leur dis qu'on communique beaucoup, ça les rassure* », « *je crois que les patients sont contents d'avoir une équipe autour d'eux* ».

Concernant l'accès du patient ou de l'entourage du patient à GLOBULE®, les avis sont partagés : des médecins sont plutôt en faveur de cette mesure alors que d'autres ne l'envisagent pas.

Pour les médecins en sa faveur, l'implication de l'entourage et du patient permettrait de multiplier les informations recueillies et notamment celles sur les capacités physiques et psychiques des aidants : *« ça nous permettrait d'avoir une idée plus précise de l'état d'épuisement de l'aidant naturel », « s'il y a trop de divergences [dans la compréhension de la maladie entre intervenants et aidants], ça peut être une source de conflits. Mais ça peut se régler [...] ça peut être intéressant à discuter pour avancer »*. Grâce aux messages des aidants, les professionnels pourraient connaître les ressentis et les avis de ces derniers : *« avoir une interface avec les aidants, je trouve ça intéressant car tout n'est pas partagé », « c'est bien d'avoir les aidants qui peuvent intervenir », « ça serait bien d'avoir le ressenti, très bien même »*. Un médecin approuve en proposant même de *« mettre des tablettes au domicile pour que les personnes puissent interagir »*.

Mais a contrario, la crainte des médecins quant à l'utilisation de l'application par les tiers serait le risque de lecture et d'interprétation erronées des informations par un œil non averti *« fixer les règles de communication avec les patients », « il risquerait d'y avoir des failles [...] sur la hiérarchie des autorisations de lecture [...] ce qu'on met est quand même très technique », « ça va obliger à faire très attention au système de confidentialité »*. L'inquiétude porterait sur *« la lecture et l'interprétation de l'information par le lecteur »*.

La première problématique médico-légale mise en avant au cours des entretiens est celle de la rupture du secret médical : *« De quoi avez-vous peur ? Du secret médical, de la diffusion d'informations médicales » « ça pose la question du lecteur »*. La seconde est celle du non traitement de l'information *« je trouve ça dangereux car si on nous envoie une note -j'ai mal au ventre- si on ne se déplace pas et qu'il y a un problème, c'est toujours dangereux », « il faut déterminer qui va lire les commentaires des aidants [...] notamment le week-end et les jours de repos »*.

La crainte d'*« être submergé de demandes »* et de complexification de la relation est également évoquée.

5.3 DISCUSSION ET ANALYSE

5.3.1 Limites de l'étude

Les limites de l'étude sont liées à différents biais :

Biais de sélection

Tout d'abord, la petite taille de l'échantillon donne une faible puissance à l'étude. La diffusion actuellement encore limitée de l'application GLOBULE® et la restriction de l'étude au seul cadre des soins palliatifs à domicile amènent de fait un très faible effectif de l'échantillon interviewé. Le recrutement au sein du réseau ESCALE a permis d'approcher plus

facilement les médecins mais comme le territoire d'activité d'ESCALE SANTE se limite au Sud Gironde, cela a restreint le nombre de participants et a sélectionné un échantillon quasi exclusivement rural ou semi-rural. Les résultats des entretiens sont donc à analyser avec une extrême prudence.

A posteriori, il aurait été intéressant d'inclure le réseau L'ESTEY, réseau de soins palliatifs de Bordeaux et de la communauté urbaine, qui aurait apporté un échantillon urbain et aurait permis de majorer la population d'utilisateurs.

L'étude présente également un biais lié à la présélection des médecins interrogés : le fait d'avoir sélectionné des médecins qui utilisent l'application suppose une certaine appréciation de leur part puisque cette utilisation se fait par choix personnel. Une tentative de réduction de ce biais a été d'interroger des médecins non utilisateurs mais leur avis a été difficile à recueillir (un seul médecin) et l'application n'a de toute façon aucun impact sur leurs pratiques puisqu'ils ne l'utilisent pas. Un avantage à leur interview aurait été de mettre en évidence les problèmes rencontrés dans la coordination des soins palliatifs à domicile en l'absence de cet outil.

Biais de confusion

ESCALE SANTE étant un réseau d'appui à la coordination, il est constitué de professionnels experts de l'organisation. Leurs objectifs sont de faciliter la coordination des soins entre les différents professionnels libéraux et d'apporter une expertise technique en soins palliatifs. L'effet de GLOBULE® sur la coordination des soins est donc fortement impacté par le rôle du réseau sur cette coordination. De plus, une partie des professionnels en lien avec les médecins généralistes travaillent au sein du réseau ce qui, de fait, facilite la communication et les interventions communes.

L'interview des médecins d'une MSP aurait pu limiter ce biais mais cette structure est également orientée vers la coordination dans son mode de fonctionnement avec notamment la présence d'une coordinatrice. Cela n'a donc pas été le cas.

Biais liés à la méthode

La réalisation de l'étude sous forme d'entretiens nécessite des compétences particulières auxquelles les études de médecine ne nous préparent pas. Pour autant, les entretiens se sont révélés plus faciles à réaliser au cours du temps. C'est pourquoi, il semble prudent d'indiquer que les premiers entretiens ont probablement été quelque peu orientés voire incomplets.

La temporalité des entretiens a pu aussi jouer un rôle car ceux réalisés en fin de journée ont été plus difficiles à mener (problème de concentration, fatigue du médecin) que ceux réalisés en milieu de journée. Ces entretiens de début de soirée avaient tendance à s'éloigner de la problématique posée et les réponses étaient moins détaillées.

Enfin, concernant l'analyse, les entretiens ont été réalisés et interprétés par une seule et même personne ce qui a pu amener une subjectivité dans l'analyse. Tous les entretiens ont été enregistrés et fidèlement retranscrits dans le but de limiter la subjectivité de l'analyse.

5.3.2 Points forts de l'étude

Cette étude permet de compléter l'étude menée par TSA dans le cadre du projet PAACO, en apportant un éclairage sur le ressenti des utilisateurs externes aux réseaux (médecins traitants) sur l'application et plus spécifiquement sur son rôle dans la coordination des soins dans le cadre des soins palliatifs à domicile, rôle clé qui est souvent ressenti comme chronophage et complexe.

Des évaluations d'utilisateurs de GLOBULE® plus anciens ont été obtenues grâce aux médecins exerçant dans le cadre d'une maison de santé pluri professionnelle. En effet, ces derniers utilisent GLOBULE® comme logiciel de communication et de coordination depuis 4 années et ont donc un recul plus important sur l'application que le réseau ESCALE Santé qui ne l'utilise que depuis 2 ans et demi.

5.3.3 Résultats

Organisation des soins et du suivi

Dans une thèse réalisée en 2015 s'intéressant aux réunions de coordination dans les prises en charge palliatives à domicile (étude qualitative auprès de 20 médecins généralistes de Mayenne), l'auteur met en évidence qu'elles permettent de rétablir une communication entre les intervenants, d'assurer une aide psychologique et de donner une cohérence à la prise en charge. Cependant, bien que très utiles, ces réunions sont chronophages et ne peuvent être renouvelées aussi souvent que nécessaire. Le téléphone est alors le moyen principal de communication et d'organisation des soins (27).

GLOBULE® présente une alternative très intéressante en facilitant la transmission des informations et la communication entre les différents intervenants de manière sécurisée. Il compense la difficulté à réaliser des réunions fréquentes en transmettant des informations régulières accessibles par chaque professionnel connecté. Tous les intervenants sont ainsi au courant de l'ensemble des données qui concernent le champ social, médical, psychologique ou toute autre donnée notée.

Cependant, GLOBULE® nécessite de la part des soignants une rigueur d'utilisation, notamment du fait de la traçabilité d'écriture et de la possibilité de lecture par divers intervenants. Pour autant, cette rigueur permet la transmission d'informations claires et synthétiques.

Coordination des intervenants, mobilisation des ressources sanitaires et sociales

GLOBULE® sert à la diffusion des informations à l'ensemble des intervenants au domicile du patient ce qui renforce la cohésion de l'équipe et simplifie les interventions des différents professionnels notamment en assurant un accès aux informations en tout lieu, en particulier au domicile du patient.

L'intervention de professionnels autres que médicaux ou paramédicaux comme l'assistante sociale ou la psychologue est possible plus rapidement et plus simplement grâce à l'ensemble des appuis à la coordination que sont l'appartenance au réseau et le système d'information GLOBULE®. Il est difficile de conclure quel appui facilite le plus la mise en place des différentes ressources, aides sociales et financières : GLOBULE® ? Le réseau ESCALE SANTE ? Ou l'association des deux ? Actuellement et dans cette étude, c'est la conjugaison des 2 qui permet d'obtenir les aides plus simplement. GLOBULE® permet de joindre le réseau pour demander des ressources plus vite et plus facilement et le réseau dispose des professionnels nécessaires pour les mobiliser.

Les ressources sanitaires et sociales peuvent être mobilisées via GLOBULE® par n'importe quel intervenant, déchargeant alors le médecin traitant de cette tâche dans son rôle de coordinateur.

Cohésion de l'équipe, centralisation de l'avis des soignants et multidisciplinarité

Dans une thèse réalisée dans le Tarn et Garonne à propos des réseaux de soins palliatifs et de l'avis des médecins généralistes sur ces réseaux, l'auteur conclut que les réseaux facilitent le maintien à domicile des patients. Il met en évidence deux freins principaux : la formation des médecins aux soins palliatifs et la communication entre médecin, équipe soignante et réseau (28).

GLOBULE® lève l'un des freins à la coordination qu'est celui de la communication. En effet, l'application apporte une aide à la prise en charge grâce à l'interconnexion des professionnels intervenants permettant une communication plus aisée et moins contraignante. Ainsi, les informations orales, transmises par téléphone ou de vive voix, tendent à diminuer au profit d'informations écrites, pérennes et disponibles par tous et en tous lieux, optimisant la transversalité des informations et évitant leur perte. Il n'est plus nécessaire de contacter chaque intervenant pour transmettre une information : une seule « bulle » renseigne les différents professionnels concernés. De même, la possibilité de rédaction dans l'instant au domicile du patient amène la transmission d'informations supplémentaires et limite les oublis de détails. Cette facilité de communication permet également une adaptation rapide des prises en charge en fonction des informations recueillies. Les modifications thérapeutiques s'appuient néanmoins sur des prescriptions anticipées qui doivent être rédigées et laissées au domicile du patient puisque GLOBULE® n'est pas un logiciel de prescription. Dans l'idéal, elles doivent aussi être mentionnées dans l'application mais à titre informatif. L'anticipation des problématiques est une des clés pour réussir une prise en charge en soins palliatifs sereine à domicile ; GLOBULE® n'influe pas sur

l'anticipation en elle-même mais permet d'alerter plus précocement les professionnels en fonction de l'évolutivité des symptômes et des besoins du patient et donc de réagir en conséquence.

Les résultats de l'étude faite ici recourent ceux obtenus par TSA quant à l'utilisation de GLOBULE® en tant que moyen prépondérant de communication, d'échange de données et de coordination. L'étude PAACO, réalisée par TSA de 2012 à 2014, a évalué les usages des utilisateurs autour de l'outil Globule¹ au sein des structures citées plus haut : MAIA, CLICs, AQUIRESPI, PALLIADOUR, REPPPO, L'ESTEY, ASPAM, ESCALE SANTE, COTICARD, SANTE MEDOC.

Des relevés d'indicateurs d'activité et des évaluations de pratiques et d'usage sont mis en place afin de suivre les modalités d'utilisation de la plateforme et d'objectiver l'impact réel de PAACO sur les pratiques de communication et de coordination des structures. Les relevés d'activités se basent sur le nombre de connexions à la plate forme, le nombre de dossiers, notes et documents créés et consultés. Les évaluations des usages apprécient, outre le degré d'adhésion au service et le degré de satisfaction, 4 critères : l'utilité du service, son utilisabilité (degré de facilité technique), son acceptabilité et ses usages développés. Les évaluations des usages sont faites sous forme d'entretiens semi-dirigés, de questionnaires en ligne et de manipulations de l'outil.

L'évaluation finale est menée auprès de 7 structures et 126 utilisateurs (sans différenciation de la profession) avec un taux de réponse de 43 utilisateurs (soit 34% des utilisateurs sollicités dont 56% d'utilisateurs internes aux structures déployées). 53% des répondants déclarent utiliser PAACO régulièrement, 33% occasionnellement et 14% ne l'utilisent pas (ces 14% étaient tous des correspondants externes).

Cette étude montre que pour 57% des professionnels interrogés, PAACO (via GLOBULE®) est devenue leur moyen de communication principal. Pour 57% de la population de l'étude PAACO, cette plateforme permet de renforcer les échanges au sein de la structure et pour 62% avec les correspondants externes (25,26).

Concernant les résultats de l'évaluation PAACO, l'outil est perçu comme utile et efficace, d'utilisation simple et permettant des échanges et des partages facilités. 61,2% des utilisateurs participants reconnaissent un impact de PAACO sur leurs pratiques (5 fonctions différentes ont été évaluées : journal, dossier de coordination, documents, agenda et annuaire). Néanmoins, l'utilisation en mobilité est encore peu pratiquée mais identifiée comme intéressante voir essentielle à terme par les utilisateurs.

Visites à domicile et maintien au domicile : atouts de GLOBULE

Les visites à domicile sont des demandes fréquentes voire quotidiennes dans le cadre d'une prise en charge palliative pour assurer un soutien de l'entourage, réévaluer l'état du

¹ GCS TSA, PAACO, projet de déploiement en territoire d'une plate-forme régionale sanitaire et sociale orientée parcours du patient, Bilan final printemps 2014, diffusion interne.

patient et ajuster les thérapeutiques. Le partage des informations en temps réel entre professionnels permet de préparer les visites à domicile en connaissant l'évolution de l'état de santé ou les demandes éventuelles du patient ou de l'entourage. Les interventions à domicile, ainsi anticipées grâce aux informations reçues, sont plus efficaces et en cela, permettent éventuellement un gain de temps mais surtout une facilité d'intervention.

Il est difficile de conclure à propos de l'impact de GLOBULE® sur les hospitalisations mais GLOBULE® pourrait empêcher des hospitalisations en permettant une réactivité optimale des professionnels dans le cas où un patient nécessiterait une réévaluation pluriquotidienne et des adaptations thérapeutiques itératives. Tous les médecins sont cependant d'accord pour dire que des prescriptions anticipées sont la clé d'un maintien à domicile réussi mais GLOBULE® n'a aucun impact direct sur ce domaine. Au mieux, GLOBULE® est une interface de partage de ces données et d'échange entre pairs pour finaliser des prescriptions personnalisées.

Apports de GLOBULE® et conditions pour une utilisation efficace

L'intérêt le plus remarquable de cette application est la version « mobile » permettant d'interagir en temps réel au domicile du patient que ce soit en termes d'apport et/ou d'accès aux informations.

Les freins d'utilisation sont pluriels. Le premier frein est la disponibilité du logiciel, adapté uniquement aux mobiles d'une certaine marque initialement. Cela est solutionné depuis peu par une extension de l'application à tous les smartphones, quel qu'en soit la marque, mais elle n'est pas encore installée par tous les médecins.

De plus, dans cette étude, il est mis en évidence que le manque de formation des professionnels par rapport à cette application engendre une limite non négligeable à son utilisation. En effet, plusieurs fonctionnalités ne sont pas utilisées par défaut de connaissance, réduisant en partie l'intérêt de GLOBULE® dans la coordination des soins (partage de dossiers par exemple) ou réduisant tout simplement son utilisation.

Enfin, pour un bon fonctionnement de la coordination des soins par le médecin généraliste via GLOBULE®, il est important de définir précisément l'utilisation attendue de cette application afin d'optimiser les échanges et de ne pas « noyer » les informations utiles parmi d'autres, moins essentielles. En effet, GLOBULE® étant un logiciel de coordination et non de soins, la surcharge d'informations peut limiter son utilisation et le rendre rapidement illisible.

Pour une utilisation idéale de cet outil en termes de coordination, l'application mériterait également certaines adaptations comme un tri possible des informations en fonction de l'information transmise : donnée médicale, thérapeutique, sociale,... La recherche d'une donnée serait ainsi simplifiée même si celle-ci est ancienne et n'obligerait pas à la relecture de toutes les bulles avant de trouver celle recherchée.

Le défaut de GLOBULE® cité par les médecins concernant l'absence de témoin de lecture est en fait une méconnaissance de l'application car ce témoin existe : un point bleu devant les bulles non lues. Cette méconnaissance signifie soit un manque de clarté du logiciel, soit un défaut de formation des médecins.

5.3.4 Axes d'amélioration de l'étude

Cette étude, bien qu'originale, reste néanmoins une étude à petite échelle qu'il serait bon d'étendre une fois l'application mobile (principalement) étendue à de nombreux réseaux puisque les intérêts de GLOBULE® résident en la possibilité de connexion en situation de mobilité et de travail en réseau.

A ce propos, cette application est en cours d'acquisition par le Centre Hospitalier Sud-Gironde pour une utilisation par le service d'Hospitalisation à Domicile (HAD). Cette mise en place renforcera la coordination des prises en charge en soins palliatifs à domicile entre les médecins généralistes, le réseau Escalé Santé et le service HAD. Il pourrait être intéressant de renouveler cette étude une fois cette nouvelle organisation fonctionnelle bien établie.

De plus, l'étude mériterait également d'être étendue à l'ensemble des autres réseaux de soins palliatifs à domicile qui utilisent GLOBULE® à savoir les réseaux L'ESTEY (Bordeaux et communauté urbaine, réseau L'ESTEY (devenu depuis peu EMSP), PALLI ADOUR (Bayonne) et ASPAM (Landes).

5.3.5 Axes de développement

Le fait que des professionnels qui travaillent en coordination au sein d'une MSP aient choisi d'utiliser GLOBULE® montre l'intérêt fort de cette application dans la coordination des soins. Néanmoins, le manque de formation des utilisateurs à l'application est un frein majeur à son utilisation pour les non utilisateurs et un frein à une utilisation optimale pour les utilisateurs. Preuve en est le très faible intérêt porté par les médecins interrogés à se servir de GLOBULE® pour faire le lien avec les structures hospitalières, structures elles-mêmes peu connectées à cette application.

Une formation initiale et un suivi régulier permettraient donc d'utiliser au mieux GLOBULE®.

Une extension de l'application avec ouverture d'un accès au patient et aux aidants ou au moins à la personne de confiance divise les interviewés. Les inquiétudes exprimées sont de plusieurs ordres :

- médico-légale en cas d'utilisation de l'application à des fins de télémédecine : GLOBULE® doit rester un logiciel de coordination et non un logiciel de soins à distance.
- une surcharge de travail engendrée par une utilisation excessive par les tiers : une famille ou un patient anxieux qui enverrait de nombreux messages quotidiens rendrait l'ensemble du dossier illisible et nécessiterait un temps supplémentaire pour trier les informations.

- Une compréhension erronée des informations mises en ligne : des lecteurs ayant mal assimilés la gravité de la pathologie dont leur proche est atteint, le stade avancé de celle-ci, ou le pronostic pourraient être choqués du fait d'une incompréhension des données écrites dans GLOBULE® sans possibilité d'explication immédiate par un professionnel. Il en serait de même pour un patient ou des proches non informés ou dans une attitude de déni ou de refus d'une réalité trop difficile à appréhender.

Une partie de ces problématiques pourrait être évitée en définissant, dès le début de la prise en charge, des règles claires et précises, voire assez strictes d'utilisation. Cependant, dans le contexte particulier d'un soin palliatif, générant très souvent anxiété, doutes et insécurité, il semble difficile de mettre beaucoup de restrictions dans les communications entre le patient et ses proches d'une part et l'équipe soignante d'autre part. Cette extension pourrait-elle se concevoir avec une sous-application dédiée ou avec une application séparée, destinée uniquement au patient et à ses aidants naturels ? Ces derniers n'auraient accès qu'à leurs propres écrits et aux réponses qui leur seraient faites sur un onglet distinct ou du moins sur une partie de l'application qui serait dédiée à ce dialogue bien spécifique.

6 CONCLUSION

Les prises en charge palliatives à domicile sont des pratiques de plus en plus fréquentes en médecine générale du fait de la demande croissante des patients de terminer leur vie à domicile. Pour être menés à bien, ces accompagnements nécessitent temps, disponibilité et interactivité entre tous les intervenants. Une coordination des soins bien menée est la clé pour des prises en charge sereines pour le patient, son entourage et les professionnels de santé ou médico-sociaux intervenants au domicile. Cette coordination passe avant tout par un dialogue et une écoute réguliers entre chacun et par la transmission d'informations et des ressentis.

En cela, GLOBULE® semble être une alternative particulièrement intéressante de communication et de coordination afin de permettre à chacun d'informer et d'être informé des évolutions de l'état de santé du patient en temps réel, mais sans empiètement sur le temps professionnel destiné au reste de la patientèle. De fait, GLOBULE® amène confort au médecin traitant responsable de cette coordination : pas d'interruption de tâche hormis dans le cadre de l'urgence, consultation de l'application sur un temps dédié choisi par le professionnel lui-même, centralisation des informations concernant le patient dans l'application partagée, rédaction et consultation des notes possibles en tout lieu et en particulier au domicile du patient, réactivité des intervenants en cas de nécessité

GLOBULE® est un logiciel de coordination utile et efficace dans la mesure où les règles d'utilisation sont clairement établies et dans la mesure où tous les professionnels intervenant auprès d'un même patient sont connectés. Néanmoins, il ne se substitue pas au médecin en charge de la coordination des soins que ce soit le médecin traitant ou le médecin coordinateur du réseau pour la mise en place initiale des soins. Plus l'organisation des soins palliatifs au domicile est précise, plus GLOBULE® sera efficace et intéressant dans l'optimisation de la coordination des différents intervenants. Ainsi, GLOBULE® permet d'alléger les contraintes de disponibilité nécessaires à la prise en charge en soins palliatifs à domicile.

Pour la prise en charge de patients en situation complexe (patient âgé, patient polypathologique,...), la généralisation de GLOBULE® en dehors des réseaux ou maisons de santé pluriprofessionnelles pourrait être bénéfique afin d'assurer la coordination de tout soin via l'application mais cette extension d'envergure aurait nécessairement un coût et amènerait de nombreux questionnements notamment juridiques concernant le partage des données : qui autoriserait la lecture ou la rédaction dans le dossier ? Comment assurer le secret médical (par exemple, si M. X a un dossier dans la structure s'occupant des patients atteints d'une certaine pathologie, on en déduit la pathologie dont souffre M. X). Il ne faut pas oublier que le partage des données de santé aux autres professionnels de santé ne peut se faire qu'avec l'accord du patient.

Pour toutes ces raisons, une généralisation de l'application bien qu'idéale parait difficilement réalisable hormis dans le cadre spécifique de réseaux ou de maisons de santé pluriprofessionnelles. Par ailleurs, il existe d'autres applications du même type mais il semble compliqué voire impossible de réaliser une interconnexion entre elles.

Enfin, quelque soit l'application utilisée et quels qu'en soient les avantages, aucune ne pourra remplacer un dialogue constructif lors d'une rencontre entre professionnels ni la présence régulière au chevet d'un patient, associés à une mise en place des soins rigoureuse et en accord avec tous les intervenants du domicile.

BIBLIOGRAPHIE

1. France. La loi de santé, promulguée le 26 janvier 2016.
Disponible sur: <http://www.gouvernement.fr/action/la-loi-de-sante>. consulté le 15 avril 2016.
2. Télésanté Aquitaine. PAACO: La Plateforme Aquitaine d'Aide à la COmmunication santé.
Disponible sur: <http://www.tsa-esante.fr/projets/paaco>. consulté le 3 octobre 2015
3. Conseil Régional Aquitaine. Politique de développement du numérique en région Aquitaine.
Disponible sur: <http://www.aquitaine.fr/actions/innovation-et-emploi/numerique>. consulté le 15 avril 2016
4. ARS. L'organisation du parcours de soins : dispositifs d'appui au médecin traitant et réseaux de santé.
Disponible sur: <http://www.ars.aquitaine.sante.fr/L-organisation-du-parcours-de-146628.0.html>. consulté le 10 octobre 2015
5. Secrétariat du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie. Etat des lieux des dispositifs de coordination- annexe 1. 2013.
Disponible sur: http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/annexe_1_etat_des_lieux.pdf. consulté le 10 octobre 2015
6. HAS. Note méthodologique et de synthèse documentaire, coordination des parcours. Comment organiser l'appui aux professionnels de soins primaires. 25 septembre 2014.
Disponible sur:
http://www.unrsante.fr/web_documents/note_appui_coordo_25_09_14.pdf. consulté le 25 novembre 2016.
7. HAS. Fiche d'organisation des parcours : Comment organiser les fonctions d'appui aux professionnels de soins primaires. 25 septembre 2014. Disponible sur:
http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/04_PS_Struct_sante/404_Soins_1er_recours/404_11_reseaux/HAS_fps_fonctions_appui_25_09_14.pdf. consulté le 5 octobre 2015
8. Direction générale de l'offre de soins, Ministère chargé de la santé. Guide méthodologique : améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? Disponible sur :
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante-2.pdf. consulté le 5 octobre 2015
9. ANAES. Principes d'évaluation des réseaux de santé. août 1999. Disponible sur:
<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/reseaux.pdf>. consulté le 29 septembre 2015

10. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits de femmes. Les réseaux de santé. 29 octobre 2015. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/les-reseaux-de-sante.html>. consulté le 21 novembre 2015.
11. CNIL. Norme simplifiée n° 50 : Délibération n°2005-296 du 22 novembre 2005 portant adoption d'une norme simplifiée relative aux traitements automatisés de données à caractère personnel mis en œuvre par les membres des professions médicales et paramédicales exerçant à titre libéral à des fins de gestion de leur cabinet. 2005.
12. Ordre National des médecins. Code de déontologie médicale. édition novembre 2012. 42p Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>. consulté le 20 novembre 2015
13. Ordre National des médecins. Dematerialisation des documents medicaux. juin 2010. 39p. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/Dematerialisation%20des%20documents%20medicaux.pdf>. consulté le 20 novembre 2015
14. article L 1110-4 alinéa 3 du code de santé publique.
15. CNIL - commission nationale de l'informatique et des libertés. Communiquer des données de santé. Disponible sur: <http://www.cnil.fr/les-themes/sante/fiche-pratique/article/communiquer-des-donnees-de-sante/>. consulté 7 février 2016
16. Agence des Systèmes d'information de santé ASIP Santé. Le conseil d'éthique et de déontologie de santé créé. Communiqué de presse. 17 mai 2010. Disponible sur: http://esante.gouv.fr/sites/default/files/CP_ASIPSante_MiseenplaceCED_170510.pdf. consulté le 11 décembre 2015
17. Hirsch G, Daydé M-C. Soins palliatifs à domicile, repères pour la pratique clinique. Le Coudrier. 2014. 208 p. (Partage d'expériences).
18. Serryn D, Hoeben N, Pigeotte H. Soins palliatifs en France. résumé Vigipallia. Disponible sur: http://vigipallia.soin-palliatif.org/Documents/SYN_Serryn_201210.pdf. consulté le 10 novembre 2015
19. Jacquemin D, De Broucker D. Manuel de soins palliatifs. 3eme edition. 1002 p.
20. SFAP. avis 029 du 10 mars 2016 du comité scientifique de la SFAP concernant la loi n°2016-87 du 02 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 10 mars 2016. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/avis029.pdf>. consulté le 14 avril 2016
21. circulaire n° DH/E02/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile.
22. SFAP. Pallia10 : quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? outil d'aide à la décision en 10 questions. version juin 2010. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/pallia10.pdf>. consulté le 17 décembre 2015

23. ASIP Santé. La e-santé, une ambition majeure pour la Commission européenne. 30 janvier 2013. Le mag numéro 6. Disponible sur: <http://esante.gouv.fr/le-mag-numero-6/la-e-sante-une-ambition-majeure-pour-la-commission-europeenne>. consulté le 10 mars 2016
24. Dr Lucas J. Quelle stratégie pour l'e-santé en France ? Médecins 2012 ; 26 ; p7. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/strategie_esante_0.pdf. consulté 2 avril 2016
25. Ki-lab. Globule, le dossier communicant de l'utilisateur en santé et médico-social. Disponible sur: <http://www.globule.net/fr>
26. PAACO. Projet de déploiement en territoire d'une plate forme régionale sanitaire et sociale orientée parcours du patient, bilan final. 2014.
27. Jubier-Hamon S. Réunions de coordination en soins palliatifs et médecins généralistes. Th : Med : Université d'Angers ; 2015.
28. Marchal Bertin de La Hautière M. Réseau de soins palliatifs et médecins généralistes: une évaluation en Tarn-et-Garonne. Th : med : Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil ; 2010.

ANNEXE :

Questionnaire : LE ROLE DE COORDINATION DES SOINS DU MEDECIN TRAITANT DANS LES PRISES EN CHARGE PALLIATIVES A DOMICILE : l'application GLOBULE® peut-elle être une aide ?

- Médecin :
 - Age – sexe, ancienneté dans l'exercice
 - mode d'exercice : rural ou urbain, seul ou cabinet de groupe ou « maison médicale »
 - fréquence de consultations soins palliatifs/semaine, proportion de consultations de soins palliatifs au sein du réseau vs hors réseau

- GLOBULE® :
 - Connaissances : version internet Non / Oui et application mobile Non / Oui
 - Utilisation : version internet Non / Oui et application mobile Non / Oui
 - si oui : depuis quand ?
 - Pour combien de patients depuis le début ? en coordination en général et en SP ?
 - A quelle fréquence ?
 - Quel type d'utilisation : envoi d'informations, lecture d'informations seule, ...

- Parlons du recueil et de l'échange des informations entre les différents intervenants :
 - Entre quels professionnels avez-vous des échanges par le biais de ce logiciel ?
 - Médecins Oui / Non
 - IDE Oui / Non
 - Kiné Oui / Non
 - Psychologue Oui / Non
 - Assistante Sociale Oui / Non
 - Y a-t-il modification de la fréquence des échanges entre professionnels depuis l'utilisation de GLOBULE® ? Oui / Non
 - Dans quel sens ? Expliquez
 - Y a-t-il eu modification des moyens d'informations (téléphone, globule, sms) ? Oui / Non Pourquoi ?

- Avez- vous remarqué un changement dans l'organisation des soins et de leur suivi avec l'utilisation de Globule ? Oui / Non
 - Efficacité ?
 - Communication entre les intervenants ?
 - Réactivité si besoin modification thérapeutique?

- Pensez-vous que l'utilisation de Globule permet de mobiliser plus facilement des ressources sanitaires et sociales dans le cadre des SP à domicile en réseau ? Oui / Non

Et dans le cadre de la coordination en général ? Oui / Non

 - Comment ?

- Les Soins palliatifs nécessitent du temps et de la disponibilité. Globule permet il :
 - Gain de temps ? Oui / Non
 - comment ? moins de visites à domicile ? moins de temps de téléphone et d'attente ?
 - Simplification d'intervention des autres professionnels ? Oui / Non
 - comment ?
 - Une des limites des soins palliatifs à domicile peut être la nécessité d'ajustements thérapeutiques itératifs au cours de la journée incompatible avec la mobilisation des soignants, Globule permet elle de pallier cette limite ? Oui / Non
 - Pourquoi ?
 - Comment ?
 - Prescriptions anticipées et souhait du patient (non hospit, pas de ttt,...)
 - Voyez-vous d'autres avantages non abordés ?

- Points négatifs :

L'utilisation de Globule pose t'elle des problèmes ? Oui / Non lesquelles ?

Induit elle des demandes ou des démarches que vous n'effectuiez pas auparavant ? Oui / Non Pourquoi ? Lesquelles ?

Avez-vous remarqué une majoration des demandes des autres intervenants depuis l'utilisation de Globule ? Oui / Non de quel type ?

Autres points négatifs de l'application ? ... pouvant influencer sur la coordination des soins ?

- En cas d'hospitalisation, vous servez vous de Globule pour faire le lien avec la structure hospitalière ? (courrier, transmissions des correspondants,...) Oui / Non

- Concernant l'entourage du patient, est-il au courant de cette interaction professionnelle via cette application ? Oui / Non
 - si OUI : Comment trouve-t-il ce principe ?

- si OUI : Y a-t-il déjà eu des demandes d'intégrer également ce moyen de communication ?
 - Est-ce que, selon vous, cela pourrait être intéressant que le patient (ou la personne de confiance) ait accès à une partie de l'interface ? et puisse interagir également ?
- Éléments à ajouter non abordés au cours de l'entretien
- Quels problèmes rencontrez-vous dans la coordination des soins palliatifs à domicile ?

SI NON UTILISATION

Pourquoi une non utilisation ? (si problème d'utilisation, seriez-vous intéressé pour une formation ?) Problème de connaissance ?

Redondance avec moyens de communication ou autres logiciels ?

Comment résolvez-vous ces problèmes sans Globule ?

Comment communiquez-vous avec les différents intervenants ?

RESUME

LE ROLE DE COORDINATION DES SOINS DU MEDECIN TRAITANT DANS LES PRISES EN CHARGE PALLIATIVES A DOMICILE : l'application GLOBULE® peut-elle être une aide ?

Avec l'allongement de l'espérance de vie, le médecin traitant est devenu le coordinateur de prises en charge médicales longues et complexes. Dans le cadre du développement de la santé numérique, la Plateforme Aquitaine d'Aide à la COmmunication (PAACO) a pour but d'améliorer la communication interprofessionnelle en s'appuyant sur le logiciel GLOBULE®. Cette étude cherche à identifier si GLOBULE® est une aide au rôle de coordinateur des soins du médecin traitant dans le cadre de prises en charge palliatives à domicile.

Il s'agit d'une étude qualitative menée auprès de médecins généralistes du Sud Gironde enregistrés sur PAACO grâce au réseau ESCALE SANTE ou utilisant le logiciel dans le cadre d'une maison de santé pluriprofessionnelle. Les éléments ont été recueillis à l'aide d'un questionnaire au cours d'entretiens semi-dirigés.

8 médecins ont répondu à l'interview, avec une moyenne d'âge de 47 ans et une installation depuis 15,1 ans en moyenne. Le nombre moyen d'années d'utilisation de GLOBULE® par ces médecins est égale à 2,7 ans. 5 médecins déclarent utiliser la version internet et 4 médecins l'application mobile. Selon les dires de la majorité des médecins, GLOBULE® serait devenu leur moyen privilégié de communication au quotidien aux dépens du téléphone qui resterait celui de l'urgence. D'après les éléments recueillis, ce logiciel réalise une synthèse de coordination en devenant le repère central des informations échangées et le cœur des échanges interprofessionnels. Il permet ainsi une meilleure efficacité dans l'organisation des soins. L'application évite également la perte d'informations grâce à la possibilité d'accès en solution de mobilité, c'est-à-dire à la rédaction et à la lecture du dossier médico-social depuis le domicile du patient, et grâce à son accessibilité par tous les professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux.

GLOBULE® facilite la coordination des soins par le médecin traitant en améliorant la communication entre professionnels et en permettant une réactivité de tous les intervenants au domicile. L'application nécessite formation et rigueur d'utilisation mais apporte un confort dans l'organisation des soins palliatifs à domicile.

Discipline : Médecine Générale

Mots clés : coordination des soins ; soins palliatifs ; logiciel de coordination ; médecin traitant