

CNRMS

Coordination Nationale des Réseaux de Microstructures
12, rue Kuhn
67000 STRASBOURG

Rapport sur la faisabilité d'Études

Évaluation de la faisabilité
d'une recherche de santé publique
en réseau de microstructures médicales

15 décembre 2008

Promoteur du projet : CNRMS
12, rue Kuhn
67000 Strasbourg

Chargé d'étude : Dr Fiorant Di Nino
Chargé de recherche
CNRMS

Table des matières

Chapitre 1	p.7
Le projet <i>Coordination Nationale des Réseaux de MicroStructures</i>	p.7
1.1 Historique et définition de la microstructure	p.7
1.2 Présentation du projet	p.8
1.3 Les points à évaluer dans le cadre de la faisabilité	p.10
1.3.1. <i>Homogénéisation et acceptation de l'outil de recherche</i>	p.10
1.3.2. <i>Appréhension du niveau de collaboration des intervenants</i>	p.10
1.3.3. <i>Mesure de l'efficacité des outils utilisés pour la recherche</i>	p.11
1.3.4. <i>Acceptabilité des fiches et logiciel par d'éventuels nouveaux réseaux en création</i>	p.11
Chapitre 2	p.13
Résultats des points évalués	p.13
2.1 Homogénéisation et acceptation de l'outil de recherche	p.13
2.2 Appréhension du niveau de collaboration des intervenants	p.16
2.2.1. <i>Tirage au sort</i>	p.16
2.2.1.1. <i>Microstructures présentes au tirage au sort</i>	p.16
2.2.1.2. <i>Résultats du tirage au sort</i>	p.18
2.2.1.3. <i>Microstructures exclues du tirage au sort</i>	
2.2.2. <i>Les entretiens</i>	p.19
2.2.2.1 <i>Déroulement</i>	p.19
2.2.2.2. <i>Synthèse descriptive des entretiens qualitatifs</i>	p.19
2.3 Mesure de l'efficacité des outils utilisés pour la recherche	p.0
2.3.1. <i>Pourcentage de fiches remplies par les médecins, les psychologues et les travailleurs sociaux</i>	
2.3.2. <i>Qualité du remplissage des fiches : évaluation par sondage de la reproductibilité des cochages</i>	
2.3.3. <i>Acceptation des contraintes de remplissage par les médecins, les psychologues, et les travailleurs sociaux.</i>	

2.3.4. *Temps de saisie des fiches*

2.3.5. *Qualité de saisie des fiches : évaluation par sondage de la correspondance entre les fiches papier et la saisie*

2.3.6. *Pourcentage d'items non documentés*

2.4 Acceptabilité des fiches et logiciel par d'éventuels nouveaux réseaux en création

Chapitre 1

Le projet *Coordination Nationale des réseaux de microstructures*

1.1 Historique et définition de la *microstructure*

Face à l'évolution des pratiques addictives au début des années 90, les médecins ont eu des difficultés croissantes pour prendre en charge les patients usagers de drogues. Après plusieurs années de recul des traitements de substitution en médecine de ville, sont apparus de nouveaux problèmes tels que :

- la confidentialité de la prescription de méthadone,
- les mésusages trop fréquents du Subutex®,
- une approche des soins trop pharmacologiques,
- et une répartition inégale de l'offre de soins sur le territoire.

Sous l'impulsion d'*Espace Indépendance*, un projet expérimental a vu le jour en 1999, afin d'apporter une solution pratique et conceptuelle à ces nouveaux problèmes.

Il s'agissait de :

- constituer une approche polyvalente dans un même lieu : le Cabinet médical,
- centrer l'approche sur l'homme et non sur le produit,
- redonner aux médicaments une place parmi d'autres dans le dispositif de soins,
- permettre aux médecins de se recentrer sur les traitements et d'en améliorer les accès.

Une réponse possible, en adéquation avec les points listés ci-dessus, fut la constitution de microstructures médicales.

Les microstructures visent la constitution d'une structure de proximité pour les patients présentant des troubles liés à une ou plusieurs addictions au sein du cabinet du médecin généraliste. Les patients ont ainsi accès, au cabinet de leur médecin traitant, lieu connu et apprivoisé, à une permanence sociale et psychologique gratuite. Un psychologue et un travailleur social s'associent au médecin généraliste à des plages horaires fixes pour assurer avec lui le suivi des patients. Les différents intervenants – médecin, psychologue et travail social – peuvent être présents à des moments différents. Le pharmacien d'officine peut, au cas par cas, être sollicité en raison de son travail de délivrance des médicaments

prescrits. Régulièrement, l'équipe de la microstructure se réunit pour faire le point sur la situation des patients suivis et orienter la conduite à tenir avec chacun d'eux : c'est la réunion de synthèse, ciment de la microstructure.

L'objectif du réseau de microstructure est de tendre à l'amélioration de la **qualité** de la **prévention** et du **soin** pour toute personne présentant une ou des pharmacodépendances (addictions).

1.2 Présentation du projet

Après plus de cinq années de recul sur le travail en réseau de microstructures médicales, les différents réseaux régionaux, Alsace et PACA, ont décidé de s'unir en *Coordination Nationale des Réseaux de MicroStructures médicales*. Cette coordination a vu le jour le 13 juin 2006.

La *Coordination Nationale des Réseaux de MicroStructures médicales* s'est donné comme principes généraux :

- de développer la qualité des soins de la médecine de ville et de la médecine rurale,
- de développer la prévention et d'améliorer les soins apportés aux personnes présentant une ou des addictions, par une approche sanitaire plurifocale adjoignant auprès du patient, en plus de celle du médecin généraliste, celle d'un psychologue, d'un travailleur social, et celle du pharmacien d'officine,
- de solliciter l'expertise de l'hôpital en vue de la formation des médecins généralistes, de développer leur participation à des enquêtes épidémiologiques ciblées sur le suivi des pathologies rencontrées, de l'initialisation des traitements requis dans le cadre de consultations « experts ». La compétence expert est requise tant dans le domaine des addictions que celui des comorbidités liées à ces pratiques (VHB, VHC, VIH, troubles psychiatriques) ainsi que dans le suivi des grossesses et la préparation à la maternité,
- d'harmoniser la recherche clinique et pharmacologique en permettant à chaque réseau de se doter d'instruments communs d'évaluation des données recueillies sur le plan médical, psychologique et social,
- d'entreprendre la publication de ses résultats.

La *Coordination Nationale des Réseaux de MicroStructures médicales* s'est donné comme objectifs généraux :

- La baisse de la mortalité et de la morbidité des usagers de drogues infectés par le VHB, VHC et le VIH en améliorant leur accès à la prévention et aux soins. Elle le fera par :
 - o l'extension des réseaux de microstructures,
 - o la formation des acteurs de soins des microstructures,
 - o la communication des données cliniques, épidémiologiques et thérapeutiques.

- L'amélioration de la qualité de la prise en charge sanitaire de ces patients :
 - o en utilisant l'approche sanitaire plurifocale de la microstructure qui joint, auprès du patient, le médecin généraliste, le psychologue, le travailleur social et le pharmacien d'officine,
 - o en sollicitant, dans ce cadre, l'expertise hépatologique de l'hôpital auprès des médecins de microstructures. Elle favorisera l'initialisation des traitements requis dans le cadre de consultations expert menées avec l'hépatologue dans le domaine des comorbidités liées à ces pratiques (VHB, VHC),
 - o en développant la formation des équipes de microstructures par le recours à l'expert dans le cadre de consultations régulières,
 - o en évaluant l'action sanitaire menée contre les hépatites C et B dans les différents réseaux de microstructures existant sur le plan national, en permettant à chaque réseau de se doter d'instruments communs d'évaluation des données recueillies sur le plan médical, psychologique et social.

Enfin, la *Coordination Nationale des Réseaux de MicroStructures médicales* a pour objet :

- de promouvoir le concept de microstructure,
- d'aider à la création de réseaux de microstructures,
- d'assurer la circulation des informations nécessaires à leur développement,
- de coordonner des actions communes à toutes les associations adhérentes,
- de faciliter et de mettre en œuvre la recherche clinique, épidémiologique et thérapeutique en matière d'addictions et de pathologies associées, notamment les hépatites et le VIH,
- de promouvoir et d'étudier les conditions d'application du concept à d'autres pathologies.

1.3 Les points à évaluer dans le cadre de la faisabilité

Au 1er janvier 2008, deux réseaux de microstructures font partie de la *Coordination Nationale des Réseaux de MicroStructures médicales*. Le premier est le réseau des microstructures médicales d'Alsace, *RMS Alsace*, dont le siège est basé à Strasbourg, le second est le « Réseau Canebière » dont le siège est basé à Marseille.

L'une des principales actions de la *Coordination Nationale des Réseaux de MicroStructures médicales* est de faciliter et de mettre en œuvre la recherche clinique, épidémiologique et thérapeutique, en matière d'addictions et des pathologies associées.

Dans le cadre du programme hépatites, la première action de la *CNRMS* est d'évaluer la faisabilité d'une recherche de santé publique, au sein des réseaux de microstructures, portant sur l'impact sanitaire des microstructures sur la prévention, le dépistage et le traitement des hépatites B et C.

La faisabilité d'une telle étude repose sur quatre points :

1.3.1 Homogénéisation et acceptation de l'outil de recherche

Le premier point évalué au cours de cette étude sera l'acceptation de l'homogénéisation de l'outil de recherche clinique, épidémiologique et thérapeutique en matière d'addictions et des pathologies associées, par les différents réseaux de microstructures existant au 1^{er} janvier 2008.

1.3.2. Appréhension du niveau de collaboration des intervenants

Le second point soumis à l'évaluation sera la mesure du niveau de collaboration des différents intervenants. Cela permettra d'appréhender, par le recueil de leurs avis subjectifs, les points positifs, les attentes et les obstacles des intervenants utilisant cet outil de recherche, ceci dans le but d'améliorer leur niveau de collaboration.

Pour cela, une fiche d'entretien dirigé sera établie, en collaboration avec un médecin, un travailleur social et un psychologue. Cette fiche d'entretien dirigé (cf. : annexe) sera ensuite soumise à 8 médecins des réseaux, tirés au sort et répartis équitablement entre les réseaux existants. Il en est de même pour 4 psychologues et 4 travailleurs sociaux.

Les entretiens se feront par téléphone, après avoir préalablement pris rendez-vous avec les personnes à interroger.

Les entretiens seront tous dirigés par la même personne.

Seront exclus de la participation au tirage au sort :

- les microstructures de moins de 6 mois,
- les cabinets médicaux qui ne remplissent jamais les fiches.

Les cabinets médicaux ne remplissant jamais leurs fiches feront l'objet d'une analyse (nombre, motifs...) indépendante des cabinets qui collaborent à la recherche au sein de la *CNRMS*.

1.3.3. Mesure de l'efficacité des outils utilisés pour la recherche

Le troisième point soumis à l'évaluation, au cours de cette étude de faisabilité, sera la mesure de l'efficacité des outils mis en place.

Pour cela, différents critères de bonne observance seront recueillis sur 12 mois, tels que :

- le pourcentage de fiches remplies par les médecins, les psychologues et les travailleurs sociaux,
- la qualité du remplissage des fiches : évaluation par sondage de la reproductibilité des cochages,
- l'acceptation des contraintes de remplissage :
 - par les médecins,
 - par les psychologues,
 - et par les travailleurs sociaux.
- le temps de saisie des fiches,
- la qualité de saisie des fiches (évaluation par sondage de la correspondance entre fiche papier et la saisie),
- le pourcentage d'items non documentés.

1.3.4. Acceptabilité des fiches et logiciel par d'éventuels nouveaux réseaux en création

Si au cours des 9 premier mois de l'année 2008, de nouveaux réseaux de microstructures venaient à se créer, ils pourraient intégrer cette étude de faisabilité par :

- la mesure de l'acceptation de ces fiches communes par le ou les nouveaux réseaux,
- le pourcentage de remplissage et de retour de cet outil validé par de nouveaux réseaux, qui n'ont pas participé à sa mise en place.

Chapitre 2

Résultats des points évalués

2.1 Homogénéisation et acceptation de l'outil de recherche

Les réseaux de microstructures existant au 31/12/2007 sont :

- le Réseau Canebière
- et le réseau des microstructures médicales d'Alsace, *RMS Alsace*.

Chacune de ces deux associations possédait déjà un système de recueil des données indépendant.

Pour l'association « Réseau Canebière », un recueil de données performant existait depuis 2006 et se faisait par l'intermédiaire de :

- la fiche sanitaire médicale, annuelle par patient,
- la fiche sanitaire sociale, annuelle par patient,
- la fiche d'activité médicale, mensuelle par microstructure, comportant 1 item par patient,
- la fiche d'activité sociale, mensuelle par microstructure,
- la fiche d'activité psychologique, mensuelle par microstructure.

Pour l'association *RMS Alsace*, un recueil de données existait depuis 2000, et se faisait par l'intermédiaire de :

- la fiche sanitaire médicale, annuelle par patient,
- la fiche sanitaire sociale, annuelle par patient,
- la fiche sanitaire psychologique, annuelle par patient,
- la fiche d'activité médicale, mensuelle par microstructure, comportant 1 item par patient,
- la fiche d'activité sociale, mensuelle par microstructure,
- la fiche d'activité psychologique, mensuelle par microstructure.

En 2006, *RMS Alsace*, qui est un réseau tourné depuis sa création vers l'évaluation (Enquête de Faisabilité, Enquête ASI, Etude Hépatite 2004), avait décidé d'améliorer son outil de recueil de données. Pour cela, 3 réunions entre le chargé de recherche d'une part, et les médecins, les psychologues et les travailleurs sociaux d'autre part, avaient eu lieu pour l'amélioration de ces fiches. Une présentation des nouvelles fiches ainsi créées avait eu lieu en mai 2006, à l'occasion de la journée de formation annuelle d'*RMS Alsace*.

Ainsi, chacun des réseaux possédait depuis peu un système de fiches performant, mais non homogène entre eux.

Etape 1 : Homogénéisation de l'outil de recherche

Sous l'impulsion de la *CNRMS*, sept rencontres et discussions entre le chargé de recherche de la *CNRMS* et les différents acteurs locaux, sur le thème de l'amélioration et de la mise en commun des fiches sanitaires, ont eu lieu en 2007.

- Suite à une réunion avec les travailleurs sociaux du Cabanon, et à une réunion avec les travailleurs sociaux d'Alsace, une nouvelle fiche sanitaire sociale a été créée.
- Suite à une réunion avec les psychologues du cabanon, et à une réunion avec les psychologues d'*RMS Alsace*, une nouvelle fiche sanitaire psychologique commune a été créée.
- Suite à trois réunions avec les médecins du cabanon, à une réunion avec les médecins de *RMS Alsace*, et à deux réunions avec le Professeur Doffoël, hépato-gastro-entérologue du CHU de Strasbourg qui a apporté son expertise concernant les données nécessaires au bon suivi des hépatites, une nouvelle fiche sanitaire médicale commune a été créée.

Etape 2 : Acceptation des nouvelles fiches par les réseaux.

Bien que chacun des réseaux vienne de fournir un effort important, chacun de son côté, pour créer un outil de recueil de données performant, les deux réseaux ont accepté de revoir cet outil. Chacun d'entre eux a fait des concessions, dans le seul but de l'amélioration de la recherche. Lors de ces réunions, tous les acteurs rencontrés ont montré un fort intérêt pour la mise en place d'une recherche commune, de qualité. Et si quelques réunions furent longues, ce ne fut que par souci de qualité et de perfectionnement des fiches, et non une résistance ou un désaccord sur l'existence d'une recherche dans les réseaux.

Ainsi, dans ce souci d'une recherche nationale commune de qualité au sein des microstructures, chaque fiche de chacun des réseaux s'est vu ajouter un nombre important d'items, par la volonté des participants, des acteurs de terrains.

Depuis le 1^{er} janvier 2008, les deux réseaux possèdent un système de fiches homogène, sous le sigle commun de la *CNRMS*, permettant une recherche commune, nationale de qualité.

Cet outil de recherche regroupe (annexes 1 à 6) :

- une fiche sanitaire médicale, annuelle par patient, comportant 105 items,
- une fiche sanitaire sociale, annuelle par patient, comportant 89 items,
- une fiche sanitaire psychologique, annuelle par patient, comportant 16 items,
- une fiche d'activité médicale, mensuelle par microstructure, comportant 1 item par patient,

- une fiche d'activité sociale, mensuelle par microstructure, comportant 6 items par patient,
- une fiche d'activité psychologique, mensuelle par microstructure, comportant 3 items par patient.

Etape 3 : Développement d'une méthodologie commune de recueil des données.

En prenant comme base le « guide des procédures » de *RMS Alsace*, la *CNRMS* a permis d'homogénéiser le guide des procédures du réseau (annexe 7) et ses documents associés (annexes 8 à 14), qui correspond aux procédures qualité de la recherche en microstructure : document de référence de tout nouveau réseau entrant. La *CNRMS* a ainsi homogénéisé la méthodologie de remplissage des différentes fiches. Le recueil commun des données, la création d'un comité scientifique, ainsi que la volonté de faire de la recherche en commun en microstructure ont été formalisés dans la « Charte de la *CNRMS* », charte à laquelle doit adhérer tout nouveau réseau entrant (annexe 15).

Etape 4 : Développement d'un logiciel commun de recueil des données.

La *CNRMS* a développé un logiciel de gestion des patients dans le réseau, ainsi que des différentes fiches sanitaire ou d'activité qui s'y rapportent. Le développement de ce logiciel a été réalisé en lien étroit entre les deux réseaux. L'association « Réseau Canebière » possédait déjà un outil informatique performant pour son recueil de données. Après quatre réunions sur ce point, le *Réseau Canebière* a mis à jour son logiciel pour y introduire les nouvelles données présentes dans les différentes fiches communes des réseaux, et la *CNRMS* a développé un logiciel sous ACCESS qui est actuellement utilisé pour le recueil des données, et sera distribué aux éventuels nouveaux réseaux entrant dans la coordination. Ce logiciel homogène permet la compilation de toutes les données de tous les réseaux formant la *CNRMS*. Ainsi, une base commune unique est créée, facilitant le développement des nouveaux réseaux en leur apportant un système de recherche « clef en main » (fiches, logiciels, procédures) permettant ainsi une recherche nationale commune en microstructures médicales.

2.2. Appréhension du niveau de collaboration des intervenants

Le travail précédent d'homogénéisation des outils, même s'il a été fait en lien avec tous les acteurs de terrain, était sous l'impulsion principale des dirigeants de chacune des associations. Afin d'appréhender la faisabilité d'une recherche de terrain, dont le recueil des données incombe aux médecins, psychologues et travailleurs sociaux, une première fiche d'entretien dirigé (FED) a été créée, afin d'appréhender les points positifs, les attentes et les obstacles des intervenants utilisant cet outil de recherche. Cette première FED a été testée sur 1 psychologue, 1 travailleur social et 1 médecin. Les résultats de ces 3 entretiens ont permis d'élaborer la FED II, version finale de la fiche d'entretien dirigé (annexe 16).

Cette fiche d'entretien a été utilisée en entretiens téléphoniques auprès de 8 médecins, 4 psychologues et 4 travailleurs sociaux, réparties équitablement entre les deux réseaux de microstructures existant au 1^{er} janvier 2008.

Ces intervenants ont été tirés au sort parmi tous les intervenants des réseaux présents depuis au moins 6 mois dans le dispositif, et remplissant les fiches mises en place depuis le 1^{er} janvier 2008 par la CNRMS.

2.2.1 Tirage au sort

2.2.1.1. Microstructures présentes au tirage au sort

Liste des microstructures en PACA existantes depuis au moins 6 mois, présentes au tirage au sort.

1	La Ciotat	Médecin	Dr FAGES / GRANDBESANÇON / GINOUX
		Psychologue	Laurence ANTOINE
		Travailleur social	Mireille DELARUE
2	La Busserine	Médecin	Dr François BRUN
		Psychologue	Claire SALOMON
		Travailleur social	Mireille DELARUE
3	Salon	Médecin	Dr LARPIN / GASTAUD-BONNET
		Psychologue	Bénédicte GODEBILLE
		Travailleur social	Valérie DEMERON
4	Aix	Médecin	Dr Karine ROYER
		Psychologue	Sandra CARBONEL
		Travailleur social	Valérie DEMERON
5	Arles	Médecin	Dr ETIENNE / TALL / CARRE
		Psychologue	Georges MONBRUN
		Travailleur social	Fanny PEILLET
6	Marignane	Médecin	Dr MOIROD / GHRIBI / RODIER
		Psychologue	Sophie AURIOLE
		Travailleur social	Mireille DELARUE

Liste des microstructures en Alsace existantes depuis au moins 6 mois, présentes au tirage au sort.

1	Strasbourg Fbg Nat	Médecin	Dr Cl. BERNARD-HENRY
		Psychologue	Anne BOTT-POIROT
		Travailleur social	Virginie ENGEL
2	Ingwiller	Médecin	Dr P. DENTEL-GLASSER
		Psychologue	Muriel ENZINGER
		Travailleur social	Joëlle MEYER
3	Strasbourg Neudorf	Médecin	Dr Danièle DRAPIER
		Psychologue	Anne BOTT-POIROT
		Travailleur social	Elisabeth KIENY
4	Strasbourg Gare	Médecin	Dr Alexandre FELTZ et Dr Anne MULLER
		Psychologue	Pascale HANNON
		Travailleur social	Joëlle MEYER
5	Thann Fuchs	Médecin	Dr Pierre FUCHS
		Psychologue	Muriel ENZINGER
		Travailleur social	Patrick SCHOLER
6	Strasbourg Esplanade	Médecin	Dr Dominique GRAS
		Psychologue	Rita LANGE
		Travailleur social	Joëlle MEYER
7	Strasbourg Moderne	Médecin	Dr Eve GRISLIN et Dr Anny ZORN
		Psychologue	Sonia WEBER
		Travailleur social	Elisabeth KIENY
8	Bischwiller	Médecin	Dr Michaël GUTEKUNST
		Psychologue	Rita LANGE
		Travailleur social	Virginie ENGEL
9	Strasbourg Étoile	Médecin	Dr Pascal HAMM
		Psychologue	Muriel ENZINGER
		Travailleur social	Joëlle MEYER
10	Thann Lévêque	Médecin	Dr Marie-Jo LEVEQUE-KUBLER
		Psychologue	Muriel ENZINGER
		Travailleur social	Patrick SCHOLER
11	Colmar	Médecin	Dr Christophe MULBERG
		Psychologue	Anne BOTT-POIROT
		Travailleur social	Elisabeth KIENY
12	Hochfelden	Médecin	Dr Patrick NOSS
		Psychologue	Anne BOTT-POIROT
		Travailleur social	Joëlle MEYER
13	Wisches	Médecin	Dr Christine OEHLER et Dr Pierre GANIER
		Psychologue	Patricia MAYER
		Travailleur social	Joëlle MEYER
14	Strasbourg Tribunal	Médecin	Dr Hélène STURCHLER et Dr Claire ROLLAND
		Psychologue	Mitra KRAUSE
		Travailleur social	Joëlle MEYER

2.2.1.2. Résultats du tirage au sort

	Médecins	Psychologues	Travailleurs sociaux
PACA	Dr ROYER Karine Dr LARPIN Dr GINOUX Dr ETIENNE	Laurence ANTOINE Bénédicte GODEBILLE	Mireille DELARUE Valérie DEMERON
Alsace	Dr Cl. BERNARD-HENRY Dr Michael GUTEKUNST Dr Anne MULLER Dr Pascal HAMM	Rita LANGE Muriel ENZINGER	Patrick SCHOLER Virginie ENGEL

2.2.1.3. Microstructures exclues du tirage au sort

Réseau	Microstructure	composition	Motif d'exclusion
PACA	Boulevard de Strasbourg	Dr Rodolphe LAMONTELLERIE Psychologue : Rachel JEDWAB Travailleur social : Marjorie CHOPIN	Activité insuffisante, en remaniement.
PACA	St Marcel	Dr Céline SERRE & Philippe GARCIA Psychologue : Valérie THYRION Travailleur social : Mireille DELARUE	Redémarrage récent (depuis moins de 6 mois) suite à une fermeture due à une activité insuffisante
PACA	St Martin de Crau	Dr Claude TAGHZOUTI Psychologue : Georges MONBRUN Travailleur social : Fanny PEILLET	Activité insuffisante En voie de fermeture.
PACA	Martigues	Dr FOUQUET Gérard & Eddi GERARD Psychologue : Julien FRENDO Travailleur social : Mireille DELARUE	Remaniement d'équipe récent. Nouvelles personnes en place depuis peu (Moins de 6 mois).
PACA	Vitrolles	Dr Jean-Luc FRANÇON Psychologue : Stéphanie LOHMANN Travailleur social : Mireille DELARUE	Ouvert depuis moins de 6 mois.
Alsace	Mulhouse	Dr Etienne KAMMERER Psychologue : Muriel ENZINGER Travailleur social : Elisabeth KIENY	Pour non remplissage des fiches par le médecin.

Trois microstructures du « Réseau Canebière » ont été exclues du tirage au sort car elles existent ou ont une activité normale depuis moins de 6 mois. Deux autres présentent une activité insuffisante pour l'heure pour être représentatives de l'effort de remplissage des fiches, et donc pour avoir un avis éclairé.

La microstructure alsacienne exclue du tirage au sort pour motif de non remplissage des fiches par le médecin s'est vue fermer le 4 décembre 2008. Cela marque une réelle volonté de travailler différemment de la part du réseau « RMS Alsace ». Ses adhérents ont ainsi

exprimé leur réelle volonté de travailler en équipe, de façon non isolée, en étant soumis à une exigence commune sous l'angle de la recherche.

2.2.2. Les entretiens

2.2.2.1 Déroulement

Conformément au protocole de l'étude, 16 entretiens ont eu lieu en novembre 2008 : 8 médecins (4 du *Réseau Canebière*, 4 de *RMS Alsace*), 4 psychologues (2 du *Réseau Canebière* et 2 de *RMS Alsace*) et 4 travailleurs sociaux (2 du *Réseau Canebière* et 2 de *RMS Alsace*). Ils ont été effectués téléphoniquement et par une seule personne, et ont duré de 20 minutes à 1 heure. Aucun intervenant n'a refusé de répondre.

Les différents membres des réseaux : médecins, psychologue, et travailleurs sociaux, ont très bien accueilli cette étude de faisabilité au sein de la *CNRMS*.

Ils ont mis en évidence une différence entre les deux réseaux de microstructures : d'une part l'enthousiasme du *Réseau Canebière* qui n'a pas encore promu d'étude, et d'autre part les membres de *RMS Alsace* qui se sont montrés plus exigeants vis-à-vis de l'étude. Il a fallu leur expliquer plus patiemment l'intérêt de l'étude de faisabilité, car ils ont déjà été confrontés à 5 études majeures en l'espace de 8 ans.

2.2.2.2. Synthèse descriptive des entretiens qualitatifs

Les entretiens présentés dans cette synthèse ont été réalisés dans la perspective de déterminer le niveau de collaboration des différents intervenants à une recherche nationale sérieuse au sein des microstructures. Les guides d'entretiens ont été construits en rapport avec cet objectif, afin d'appréhender, par le recueil de leurs avis subjectifs, les points positifs, les attentes et les obstacles des intervenants utilisant cet outil de recherche.

Le plan de restitution adopté reprend les questions identifiées comme pertinentes, présentes sur la fiche d'entretien dirigé (annexe 16). Le matériau recueilli en entretiens est présenté par thème plutôt que par type d'interlocuteur. Pour chaque citation, la personne interrogée est repérée par un numéro, selon qu'elle est un médecin (M), un psychologue (P), un travailleur social (T) et qu'elle relève de *RMS Alsace* (RMS) ou du *Réseau Canebière* (Can).

1) Pensez-vous que les fiches sanitaires que vous utilisez soient pertinentes pour faire des études dans le réseau des microstructures ?

Cette question renvoie *de facto* à la volonté d'effectuer de la recherche, à sa nécessité. Toutes les personnes interrogées ont assimilé que les microstructures n'existent qu'en parallèle d'une recherche clinique, et le revendiquent.

Pour les médecins, les outils mis à leur disposition sont performants : « **Je trouve que cette fiche permet de faire de la recherche médicale** » (M, Can). Certains veulent y apporter encore quelques éléments d'amélioration, marqueur de la prise en possession de l'outil, et de l'existence d'une recherche en médecine générale qui est devenue évidente : « **je les crois efficaces en tant que support d'étude (...) Elles sont efficaces, à condition de les retravailler un peu** » (M, Can), « **Il manque quelques items. Tous les items présents sur la fiche sont utiles** » (M, RMS).

Les travailleurs sociaux ont la même approche de l'outil : « **je crois que les fiches sont intéressantes pour faire des études** » (T, Can). Tous pensent que les fiches mises en place explorent leur travail et les problématiques des patients : « **Je pense que les sujets importants ressortent** » (T, Can). Les travailleurs sociaux se sentent aussi concernés par ces fiches et ont pris possession de la recherche dans le réseau des microstructures. Lorsqu'ils remplissent les fiches, ils sont désireux de toujours les améliorer, signe de la prise de possession de l'outil, et de l'intérêt qu'ils y portent : « **Il y a quelques manques pour des situations particulières** » (T, Can), « **Il manque quelques items notamment pour ce qui concerne la situation de personnes incarcérées.** » (T, RMS). Pour les travailleurs sociaux, l'outil est devenu incontournable. Ils l'utilisent de façon systématique comme guide de discussion pour faire le point avec les patients lors des premiers entretiens : « **Elle me permet en la remplissant avec les patients de discuter et de mieux se connaître. C'est un bon outil pour une première rencontre, permettant de discuter de ce que l'on peut faire et de ce que l'on va faire** » (T, RMS)..

Les psychologues pensent que même si une partie de leur travail leur semble difficilement évaluable « **Je pense qu'il y a des limites aux questions des fiches, qui tiennent au fait qu'il est difficile d'évaluer un travail sur la parole même s'il a des effets sur la réalité** » (P, RMS), l'outil mis en place est intéressant et performant : « **C'est un bon compromis entre l'intérêt pour la recherche et ce que l'on peut dire du patient** » (P, RMS), « **Les questions présentes sur la fiche sont valables parce qu'elles permettent de savoir si une personne est engagée dans un travail ou pas.** » (P, RMS). Ils pensent de surcroît que l'existence des fiches permet d'améliorer la qualité du travail : « **Cela peut nous aider à ne pas quitter nos objectifs, notre but** » (P, Can), tout en soulignant qu'il

faut faire attention à ne pas tout axer sur la statistique, qu'il ne pas oublier l'être humain : **« On me demande beaucoup de rendre compte d'un point de vue statistique, il faut faire attention à s'intéresser à l'humain, à la personne »** (P, Can).

Les médecins soulèvent toutefois quelques limites de l'outil, qui en se voulant trop complet et axé sur les opiacés, induit de nombreux items non renseigné pour des patients avec d'autres problèmes d'addiction, même si ces patients sont encore minoritaires : **« Pour moi la fiche me pose un problème car elle est surtout axée opiacés alors que mes patients ont des problèmes d'alcool, voire des problèmes alimentaires »** (M, Can), **« Le fait que la fiche sanitaire soit complète induit beaucoup de données manquantes »** (M, Can). Ces manques sont dus au fait qu'il n'y a pas d'inclusion de patients ayant un profil particulier pour une étude précise, elle interroge tous les patients des microstructures. En se voulant précise et généraliste, elle induit des items manquants : **« l'éparpillement des domaines investigués (...), en posant beaucoup de questions très précises, cela induit beaucoup d'items non renseignés »** (M, Can). En effet, un patient souffrant de troubles alimentaires aura d'emblée, comme items manquants, tous les items se rapportant au mode d'injection, au traitement de substitution prescrit et à sa posologie, et ne fera pas partie du groupe à risque pour les hépatites, et le VIH. Cela impose donc un traitement des fiches en sous-groupes, par motif d'entrée au réseau par exemple. Cela signifie aussi que les fiches sanitaires permettent de faire différentes études en parallèle, en fonction de l'addiction des patients. Il faudra alors veiller au possible manque de puissance statistique concernant des pathologies peu fréquentes.

Si les médecins semblent à l'aise avec la recherche clinique, de par leur cursus, ou de par les sollicitations et/ou les participations à différentes études privées, il faudra veiller à être plus didactique avec les psychologues et les travailleurs sociaux pour qui le concept même de recherche est plus flou. **« A quoi cela sert ? Quel est le but ? »** sont des questions qui reviennent souvent, probablement par un manque d'habitude de l'utilisation de ces outils, et de participation à des études : **« Je travaille ailleurs sur des publics adolescents, je suis amenée à faire des rapports mais pas d'évaluation. Cela commence à être pensé ailleurs. »** (P, Can).

2) Pensez-vous que les garanties données au secret et à l'anonymat sont suffisantes au sein du réseau de microstructure?

Aucun intervenant n'a exprimé de problème par rapport à l'anonymat, à la peur de la rupture du secret médical ou professionnel, et ce malgré les informations très sensibles

recueillies. Cela est dû, d'une part, à la présence d'un code d'anonymisation : « **S'il y a un code bien défini, cela ne me pose pas de problème** » (P, Can). Les professionnels jugent ce code incontournable : « **La présence du code anonymat reste nécessaire** ». (M, RMS). Cela est dû, d'autre part, à la confiance de tous les professionnels dans le réseau : « **Je connais tous les intervenants du réseau.** » (M, RMS), « **car je sais que les données restent dans le réseau, en qui j'ai confiance.** » (M, RMS). Les professionnels parlent de secret partagé dans le réseau : « **Tous dans le réseau partagent le secret médical** » (M, RMS). Cette confiance est due à la connaissance des intervenants des réseaux : « **je connais toutes les personnes du réseau, ce qui me rassure** » (P, Can), au but réel connu du réseau, de ses études : « **je n'ai aucune réticence, on a tous le même souci des gens dans le réseau** » (P, Can). Ce fonctionnement collégial, venant de l'intérieur du réseau : « **Comme je participe à la mise en place du fonctionnement des microstructures** » (M, Can), lève les blocages que rencontrent les professionnels lorsqu'on leur propose classiquement de participer à une étude.

Pour ce qui concerne les patients, les professionnels n'ont exprimé aucun problème : « **Il y a une confiance entre le médecin et le patient, entre le médecin et le réseau.** » (M, Can). Les études se font dans la transparence : « **Le patient est au courant.** » (T, RMS), « **Je remplis les fiches avec les patients afin de répondre aux besoins statistiques et administratifs de l'association** » (M, RMS). En signant l'adhésion au réseau et la charte du réseau, les patients sont informés de la possibilité d'études dans le réseau, et de l'échange de données entre les différents membres du réseau : « **Le patient en est informé et adhère à cette démarche de secret médical partagé** » (M, RMS), « **Les patients savent qu'il y a des réunions de synthèse, des données échangées entre professionnels, cela ne pose pas de problèmes aux patient.** » (T, Can).

Toutefois, les professionnels et les patients demandent la plus grande honnêteté, c'est-à-dire qu'on leur présente ce que l'on va faire de ces données avant de les collecter. Pour les professionnels, il faut les rassurer sur le fait qu'il s'agit d'une étude. Certains ont peur que cela ne soit qu'un prétexte pour les contrôler sur leur activité au travail : « **Cela fait un peu contrôle du travail** » (T, RMS). Pour les patients, il en va de même, la peur d'être fiché, où va l'information ?... : « **Je leur explique que ce n'est pas une enquête sociale, une fois le patient rassuré, cela se passe bien, grâce notamment à une confiance réciproque, mutuelle dans le dispositif (...)** « **alors ils me donnent beaucoup plus d'informations comme les numéros de téléphone et autres** » (T, RMS)

3) Préférez-vous saisir les fiches sanitaires sur format papier ou sur ordinateur ?

A cette question, la réponse fut unanime : « **La version papier me convient parfaitement** » (M, RMS). Certains parce qu'il « **ne sont pas informatisé** » (M, RMS), d'autres prétendent être « **de la vieille école** » (T, RMS). La version papier ne pourra pas disparaître car, « **même si d'un point de vue pratique une économie de papier ne sera pas un mal** » (M, RMS), la fiche a été adoptée par les professionnels : « **de toute façon je devrais passer par la fiche format papier, car je l'utilise au départ pour faire le point avec le patient, c'est une trame de discussion utile pour rencontrer la personne** » (T, RMS), « **J'ai un dossier médical pour chacun de mes patients, je garde une copie de la fiche sanitaire dans le dossier, cela me permet d'avoir une synthèse des données patient et de suivre l'évolution d'une année sur l'autre des résultats des examens** » (M, RMS).

Toutefois, tous sont aussi d'accord pour dire que : « **cela faciliterait le recueil des données et la saisie** » (M, Can) pour le réseau. Mais certains soulèvent alors l'inquiétude du transfert des données : « **La saisie sur l'ordinateur poserait un problème de connexion. Si le système et le matériel peuvent garantir l'anonymat, alors d'accord** » (M, Can), ou du stockage des données : « **Cela nécessiterait une forte sécurisation des données** » (M, Can). D'autres ont peur qu'il y ait des incompatibilités des systèmes, notamment entre Mac et PC : « **Il y aurait des problèmes de logiciels, de compatibilité, de protection de données** » (M, RMS).

Enfin, si les psychologues et les travailleurs sociaux semblent néanmoins d'accord pour effectuer la saisie de leur fiche papier sur ordinateur, les médecins, notamment ceux qui sont informatisés, ne le feront pas car ils recopient sur la fiche « **le dossier du patient à l'écran** » (M, RMS), si cela se faisait sur ordinateur, ils devraient passer sans cesse d'une fenêtre à l'autre.

4) Considérez-vous avoir assez de retour concernant les données que vous avez fournies ? Si non, quelles sont vos attentes ?

En fonction de l'effectif patient de la microstructure, il se dégage 2 types de réponse.

Pour les microstructures avec des effectifs patients de petite et moyenne taille (< à 15 patients environ), il n'apparaît pas de besoin particulier de retour : « **Je suis trop peu de patients pour qu'un retour individuel ou par microstructure soit intéressant** » (M, Can). De simples retours oraux sur du fonctionnement global semblent suffire : « **J'ai eu des retours oraux sur les microstructures qui fonctionnent bien, par le coordinateur. J'ai trouvé ces retours intéressants** » (T, Can). Le traitement des données se fait alors en

interne, soit lors du remplissage des fiches annuellement, par comparaison avec les données de l'an passé, soit parce que les professionnels participent à la rédaction du rapport d'activité : « **J'ai assez de retours sur les données puisque je participe à la rédaction du rapport** » (M, Can).

Pour les microstructures avec des effectif patients de plus grande taille, il y a une réelle demande d'un retour statistique, d'une part parce que le remplissage des fiches sanitaires pour 60 patients représente un travail important, mais aussi parce que cela ne permet pas de synthétiser les données simplement : « **(...) pour ce qui concerne la recherche dans le réseau. Il faut s'en occuper plus. (...) Cela me permettrait d'améliorer mes pratiques, de comparer mes données sanitaires à celles de mes confrères** » (M, RMS).

Ainsi, les professionnels qui suivent beaucoup de patients ont une vision plus tournée vers la recherche : « **Une réunion nous permettrait de mettre en commun les données des fiches et d'avoir ainsi une idée globale du travail en microstructure** » (M, RMS). Du fait de la jeunesse de la Coordination nationale, les professionnels qui suivent peu de patients n'ont pas encore pris conscience que nationalement les données qu'ils transmettent représentent un effectif important : « **J'aimerais avoir un peu plus de retours statistiques concernant mes patients** » (T, RMS). Ils axent leur discours sur ce qu'apporte la microstructure, le dispositif dans leur pratique : « **L'intérêt du travail en microstructure est de travailler en équipe, en synergie** » (M, Can). Mais lorsqu'on leur fait remarquer que nationalement, les microstructures suivent près de mille patients, ils prennent alors conscience de ce que cela pourrait leur apporter : « **Avoir un retour, me permettrait de connaître la façon de travailler, le style, ce qui se passe dans les microstructures** » (P, Can). Ils deviennent alors demandeurs : « **Lors de réunions, l'on pourrait parfois présenter les données** » (T, RMS). Les professionnels souhaitent alors développer cette recherche dans le réseau : « **Avoir un retour est intéressant au niveau du réseau globalement. (...) Il serait intéressant de savoir si le dispositif améliore le statut des patients sur l'addiction et le psycho-social** » (M, Can), « **J'aimerais, pour mon compte, avoir un retour détaillé une fois par an, des données concernant le type de population reçue, leur moyenne d'âge, leurs demandes les plus fréquentes, leurs situations** » (T, Can).

Il apparaît ainsi nécessaire de faire connaître les travaux de la Coordination à l'ensemble des microstructures qui y participent. Le fait de participer à une recherche nationale, cohérente, en médecine de ville, sur leur pratique, dans un dispositif auquel ils ont décidé de participer, intéresse l'ensemble des participants. Cela leur permet de ne plus se sentir isolés dans le suivi de leurs patients, d'avoir une plus grande rigueur dans ce suivi,

avec des modes opératoires homogènes, évolutifs, mis en place avec leurs confrères qui sont confronté aux mêmes problèmes.

La question du retour des données a fait apparaître un besoin pour les professionnels. Ils sont demandeur d'un système d'alerte, parce qu'ils sont « **sur des prises en charge patientes compliquées** » (M, Can). Ils « **croient intéressant de mettre en place des alertes, des rappels sur des lacunes des dossiers médicaux par patient** » (M, RMS). « **Ce serait un système de soutien non directif, car au final le patient fait ce qu'il veut** » (M, RMS). La mise en place de ces alertes « **introduirait une rigueur plus grande, parfois on est sûr d'avoir fait un examen, mais en fait on ne l'a pas fait** » (M, Can), ceci dans un souci de qualité, car cela permettrait d'améliorer le suivi des patients.

Les questions 8 et 9 recourent les questions 5 et 6. Posez ces 2 questions (8 et 9) si les personnes n'y en pas encore répondues.

5) Le remplissage des fiches suppose un travail de votre part. Pensez-vous que si ce travail est rémunéré, cela vous aiderait à remplir ces fiches plus facilement ? (Principalement pour les médecins. Pour les psychologues et travailleurs sociaux : variante = avez-vous le temps de remplir vos fiches sur votre temps de travail ? si non, trouvez-vous cela normal ? Est-ce que cela devait être inclus dans votre temps de travail ?)

8) Le temps de remplissage des fiches est intégré à votre travail. Point négatif ? Point positif ?

Pour les médecins, la question de la rémunération semble aussi fonction du nombre de patients suivis. Pour les microstructures de moins de 15 patients, les médecins déclarent qu'« **une rémunération est totalement inutile. Ma motivation c'est de faire partie d'une équipe de soins qui est financée et qui améliore le travail** » (M, Can), « **Je trouve l'expérience super et le remplissage des fiches correspondrait à une contrepartie normale** » (M, Can). Pour les microstructures qui suivent plus de patients, « **le remplissage des fiches représente un travail important. La rémunération me semble normale** » (M, RMS). De plus, les médecins déclarent qu'il « **est normal d'être payé car on fait cela pour le patient** » (M, RMS).

Si, pour tous : « **La rémunération, je ne trouve pas ça choquant** » (M, Can) et que « **L'argent est toujours stimulant, d'autant que le remplissage de ces fiches nécessite beaucoup de temps** », estimant qu'« **une rémunération est nécessaire car plus le questionnaire est complexe, plus cela prend de temps et moins on a envie de le**

remplir » (M, RMS), l'expérience pilote de rémunérer les fiches sanitaires médicales menée en 2008 à *RMS alsace*, montre que même si « **l'argent est toujours une carotte** » (M, RMS), cela ne suffit pas à stimuler les médecins. Il est nécessaire, pour améliorer les retours, de faciliter leur travail. Cela passera sans aucun doute par la mise en place d'un système de « **rappel qui est nécessaire, il faudrait envoyer un listing régulier** » (M, Can) pour dire aux médecins ce qu'ils doivent remplir et quand, pour les relancer sur ce qu'ils ont oublié de faire, afin qu'ils n'aient plus à y penser eux-mêmes.

Pour les psychologues et les travailleurs sociaux, si tous ont compris l'importance de remplir les fiches : « **Il est normal de remplir des fiches, c'est ma contrepartie de participation à l'association** » (P, Can), « **une partie intégrante du travail** » (P, Can), ils dénoncent « **un manque d'habitude** » (T, Can) qui conduit à « **un travail dans l'urgence** » (P, Can). Ils ne sont pas réticents à remplir les fiches sanitaires, mais trouvent que bien que « **cela permet de faire le point sur la situation du patient une fois par an** » (T, Can), « **cela prend du temps pour les remplir** » (T, Can). Ainsi, ils ne demandent pas à être payés en plus mais, si cela fait partie d'une nouvelle façon de travailler – qu'ils acceptent et jugent utiles pour les patients et pour l'association –, il faut que cela ne soit pas vu comme une activité secondaire par leur employeur : « **Je n'ai pas le temps de le faire sur mon temps de travail. J'ai trop de patients pour cela** » (P, RMS).

Ils estiment qu' « **au regard de l'importance du travail en microstructure, le remplissage des fiches n'est pas pénible** » (T, Can), mais ils n'ont pas le temps de le faire, car « **j'ai une priorité de terrain et les fiches ne sont pas ma priorité** » (P, Can).

Enfin, ils déclarent qu'il faut mieux promouvoir la recherche en microstructure auprès des professionnels de la microstructure : « **les fiches ne sont pas assez connues, je ne sais pas à quoi cela peut servir** » (P, Can), « **il est nécessaire de présenter la chose** » (P, Can).

6) Nous constatons un grand retard chaque année du remplissage des fiches depuis qu'elles existent. Pouvez-vous classer dans l'ordre les raisons de ce retard : absence de temps, de motivation, lassitude ? En voyez-vous d'autres ?

9) Le remplissage des fiches modifie votre travail qui ne se divise plus uniquement en actes médicaux, psychologiques ou sociaux, mais qui inclut un temps pour rendre compte de votre travail. Point positif ? Point négatif ? Précisez.

Si les médecins affirment que grâce aux fiches, « **chacun ne fait pas ce qu'il veut de son côté. La fiche sanitaire systématise les actions et permet l'amélioration de la prise en charge** » (M, RMS), et qu'ils « **utilise(nt) aussi ces fiches pour reparler au**

patient de ce qu'il doit faire ou n'a pas fait » (M, RMS), ils le font surtout parce que **« remplir les fiches c'est important pour la microstructure »** (M, Can) et qu'ils **« ne pourrai(ent) plus travailler sans microstructure »** (M, RMS). De ce fait, comme ils n'y trouvent **« pas un intérêt clinique immédiat »** (M, Can), ils s'en occupent **« comme tous les papiers importants, impôt et autres, c'est-à-dire au dernier moment »** (M, Can). Le problème que soulèvent les médecins est de trois ordres. Tout d'abord, **« le retard est dû à un manque d'habitude pour ce type de tâche »** (M, Can), ensuite c'est un problème de temps dans des semaines de plus de 50 heures, **« c'est plus un problème de disponibilité, je n'ai pas le temps de me plonger dans les fiches »** (M, Can) ; enfin, c'est un manque de prise de conscience de l'intérêt de ce travail, un manque de vision à l'échelle de la CNRMS.

Les psychologues et les travailleurs sociaux ont, quant à eux, plus la culture du remplissage de fiches : **« Je n'ai pas de retard, ce n'est pas un problème pour moi de remplir les fiches à temps, cela fait partie de mon travail. Les travailleurs sociaux ont l'habitude de remplir ce genre de fiches »** (T, RMS). Le retard du retour des fiches pour eux relève : **« plutôt des oublis par distraction »** (P, RMS), d'un manque de temps pendant leurs heures de travail qui les oblige à repousser ce travail parfois à la dernière minute : **« je travaille dans l'urgence »** (P, Can).

Pour améliorer le retour des fiches sanitaires, trois propositions ont été faite par les professionnels.

- A l'unanimité, ils demandent la mise en place d'un **« dispositif d'alerte »** (M, Can), **« Il faudrait assister les médecins, il n'est pas possible de penser à tout et d'être à toutes les places en même temps. Cela nécessiterait l'envoi d'un listing des données manquantes, la création d'un système automatique d'alerte pour assister et guider les médecins »** (M, Can). Ce système d'alerte pourrait lever le problème du manque d'habitude, en rendant les rappels et la demande de retour plus rigoureux : **« Lorsque la coordinatrice me le rappelle, je les fais. Cela serait plus facile, si je recevais une alerte par courrier, le principal problème c'est que je n'y pense pas spontanément »** (P, Can). Cela leur faciliterait également la tâche, ce qui réduirait le temps qu'ils doivent consacrer aux fiches.
- Ensuite, il faudrait attacher plus d'importance à la présentation des études, des fiches sanitaires, expliquer leur utilité et leurs buts aux professionnels des réseaux : **« Je ne sais pas si ces données servent à quelque chose. Si on m'expliquait mieux l'utilité de ces données, ce serait plus intéressant, plus motivant, cela donnerait un sens à ces fiches »** (P, Can). Et ainsi **« le retour pourrait être amélioré si je m'impliquais plus dans la recherche »** (M, RMS). Cela permettrait donc de donner

un sens immédiat aux fiches, aux études et lèverait leur représentation de « **paperasse de plus** » (M, Can), ou d' « **activité parasitaire de notre travail** » (M, Can).

- Enfin, il apparaît nécessaire de faire prendre conscience à tous les professionnels des réseaux de leur existence, du rôle et du poids qu'ils représentent au sein de la CNRMS.

7) Considérez-vous que la recherche au sein des microstructures valorise la recherche en médecine générale ?

Les professionnels qui participent au travail en microstructures sont volontaires pour participer à une recherche : « **Je considère que la recherche en microstructure est fondamentale pour progresser, (...). C'est la recherche qui va faire avancer les choses, c'est indispensable** » (M, RMS). Ils considèrent la microstructure comme « **un lieu de recherche intéressant et novateur. Cela permet aussi d'avoir du recul sur les pratiques, ce qui est très intéressant.** » (M, Can). Cette recherche est appréhendée, d'une part, comme une étude clinique, et d'autre part comme un outil d'évaluation indispensable pour faire du bon travail : « **La recherche en médecine générale, en microstructure, permet de montrer que le dispositif a un sens, que cela marche** » (M, RMS).

Ils trouvent que faire de la recherche en médecine de ville est indispensable pour trois motifs :

- Tout d'abord parce qu'« **en dehors des microstructures, rien n'est fait en médecine générale** » (M, RMS), et que pour ce qui concerne les patients présentant des addictions, « **les hôpitaux et les centres spécialisés sont beaucoup étudiés, presque de façon exclusive. Ce sont donc évidemment les meilleurs. En médecin de ville, on travaille tous dans notre coin mais on fait aussi des choses bien** » (M, RMS).

- Ensuite parce que « **la population qui fréquente les microstructures ne fréquente pas les hôpitaux, je dirais même qu'elle essaie de les éviter** » (M, RMS). Cette population suivie en microstructure, de l'avis de tous ne se rencontre pas ailleurs : « **Je travaille dans d'autres lieux et je constate que la population suivie en microstructure ne se voit pas dans les autres structures.(...) Les profils des patients que je suis sont assez particuliers, je touche une population différente des autres structures, par exemple des personnes de plus de 60 ans qui n'iraient pas ailleurs, ni dans un dispositif, ni chez un psychologue** » (T, Can). En effet, en travaillant « **chez le généraliste (cela) permet d'être en contact avec une population plus large. On a affaire au « tout venant ».** Le médecin oriente vers le psychologue les patients qui présentent un problème d'alcool. Ces patients ne portent pas l'étiquette « **patients CSST** ». Ils

viennent comme un malade normal, cela enferme moins les gens dans quelque chose. La recherche en microstructure me semble un projet très pertinent. » (P, Can). Ainsi, en stigmatisant moins les patients, les microstructures touchent un public différent. La recherche en microstructure permet l'étude des comportements addictifs, des problèmes medico-psycho-sociaux et des conduites à risques d'une population non présente dans les autres études, une population de médecine de ville invisible pour les études nationales classiques.

- Enfin, parce que la recherche apporte aussi « **un plus pour le patient** » (T, RMS). Car le dispositif des microstructures « **améliore la qualité de vie des patients suivis** » (M, Can), en gardant en alerte tous les membres du dispositif : « **Les fiches servent à objectiver des résultats visibles (...) cela nécessite la dynamique des patients et des équipes** » (M, Can). Les récentes études ont « **permis de montrer récemment que la microstructure coûte moins cher. Cela met en évidence des résultats positifs** » (P, RMS). Les professionnels des réseaux « **refuse(nt) de participer à de nombreuses études, jugeant leur niveau insuffisant** » (M, Can), alors qu'ils acceptent les études de la *CNRMS* du fait de leur qualité, des patients qu'elle touche et parce que « **la recherche en réseau de microstructures connaît une justification, possède une éthique et des objectifs** » (M, Can).

2.3. Mesure de l'efficacité des outils utilisés pour la recherche

Après s'être intéressé au niveau de collaboration des intervenants, il apparaît nécessaire de mesurer l'efficacité des outils mis en place.

Pour cela, différents critères de bonne observance ont été recueillis sur 10 mois (janvier à octobre 2008).

2.3.1. Pourcentage de fiches remplies par les médecins, les psychologues et les travailleurs sociaux

Ces pourcentages correspondent au nombre de fiches sanitaires retournées au réseau et saisies par chacun des professionnels, rapporté au nombre de patients qui ont été vus par eux. Cette dernière donnée est extraite de la compilation annuelle des fiches mensuelles d'activité.

Ces données sont des moyennes pour les deux réseaux constituant la *CNRMS*.

	% de fiches sanitaires retournées
Médecins	78 % (soit 650 fiches sanitaires)
Psychologues	83 % (soit 384 fiches sanitaires)
Travailleurs sociaux	98 % (soit 450 fiches sanitaires)

2.3.2. Qualité du remplissage des fiches : évaluation par sondage de la reproductibilité des cochages

Pour faire cette évaluation, nous avons demandé à 12 professionnels de refaire une fiche sanitaire qu'ils nous avaient déjà retournée. Nous avons ensuite comparé ces deux fiches.

	Nombre d'items sur la fiche	% de reproductibilité du cochage
4 médecins	105	95 %
4 psychologues	16	100 %
4 travailleurs sociaux	89	100 %

Les manques les plus fréquemment rencontrés chez les médecins correspondent à des items non renseignés, comme le sexe du patient, ou la case « conduite à risque au cours de

la vie pour le VHC/VIH ». Il ne s'agit pas d'erreur de remplissage de données, et une simple relance permet de compléter l'item manquant.

2.3.3. Acceptation des contraintes de remplissage par les médecins, les psychologues, et les travailleurs sociaux.

Comme nous l'avons vu au point précédent (2.2), tous les professionnels ont accepté l'outil mis en place par la CNRMS. Mais il est nécessaire de les relancer continuellement.

Suite à de simples relances, les travailleurs sociaux et les psychologues retournent les données. Cependant, une prise en compte de ce travail comme faisant partie de leur temps de travail améliorerait les délais de retour.

Les médecins, s'ils acceptent aussi les contraintes de remplissages des fiches, ont besoin de plus de soutien. Cela passera par des systèmes d'alerte de retard, la création de listing des fiches à faire, et tout autre dispositif qui pourrait leur rendre la tâche plus facile.

Tous les professionnels, par manque de temps, travaillent dans l'urgence. Avec une deadline précise, et une explication plus appuyée de l'intérêt d'une recherche par la CNRMS, qui augmente ainsi les effectifs des études et leur donne une ampleur nationale, avec des retours plus réguliers des résultats, l'intérêt des professionnels, et donc l'acceptation de cette contrainte sera entretenu et amélioré.

2.3.4. Temps de saisie des fiches

La mise en place d'une base de données efficace, avec des masques de saisie conformes aux fiches, qui soit facile d'utilisation, a permis de réduire le temps de saisie des fiches. Toutefois, celui-ci reste long. Si la majorité des psychologues et des travailleurs sociaux ont accepté de saisir eux-mêmes leurs fiches sur la nouvelle base de donnée, les médecins jugent quand à eux incompatible cette saisie avec les dossiers médicaux informatisés. Ainsi, chaque réseau doit mettre en place une personne responsable de la saisie des fiches sanitaires et de la relance de tous les professionnels sur d'éventuels retards. Cette personne sera garante de la qualité et de la fiabilité des données saisies. Elle sera le référent privilégié du chargé de recherche nationale, à qui elle transmettra les données saisies, sur la base commune, de façon trimestrielle.

2.3.5. Qualité de saisie des fiches : évaluation par sondage de la correspondance entre les fiches papier et la saisie

Pour faire cette évaluation, nous avons repris 10 fiches sanitaires version papier par professionnel, que nous avons comparées avec la base de données saisie informatiquement.

	Nombre d'items sur la fiche	% de reproductibilité du cochage
10 fiches médecins	105	100 %
10 fiches psychologues	16	100 %
10 fiches travailleurs sociaux	89	100 %

Les masques de saisie semblent assurer une saisie informatique de qualité. Pour l'instant cette saisie était réalisée par une seule personne dans chacun des réseaux de la *CNRMS*. Il serait intéressant de refaire ce test une fois que la saisie sera assurée par les travailleurs sociaux et les psychologues eux-mêmes.

2.3.6. Pourcentage d'items non documentés

L'évaluation de ce dernier point est assez délicate. En effet, comme nous l'avons vu précédemment (2.2), les fiches sanitaires de la *CNRMS*, se veulent généralistes (tous types d'addiction) et précises à la fois. Ainsi, une personne boulimique ne sera pas concernée par les injections, le sniff, les traitements de substitution. Elle ne sera pas non plus une personne à risque pour le VIH ou les hépatites. Sa fiche sanitaire médicale présentera alors 60 % d'items manquants. De même, une personne qui n'a pas fait de prison, qui ne présente pas de handicap et qui a un logement, présentera 30 % d'items manquants sur la fiche sanitaire sociale.

Pour aller encore plus loin, un patient ancien héroïnoman, avec le VIH et des hépatites n'aura tous les items renseignés que lorsqu'il aura fait tout les examens, tous les tests biologiques, et entrepris un traitement qui aura réussi. Donc ce patient devrait avoir tout ses problèmes pris en charge.

Ainsi, il ne faut pas appréhender les fiches sanitaires comme une étude clinique pharmaceutique classique. Elles servent de trame de travail pour les professionnels, un « pense-bête » mise à jour, un chemin et un but à atteindre.

Si nous considérons comme « items manquants » les données qu'on en leur possession les professionnels, et qu'ils n'ont pas retranscrit sur la fiche, le pourcentage d'items manquant est alors proche de 0 %.

2.4. Acceptabilité des fiches et logiciel par d'éventuels nouveaux réseaux en création

Au premier décembre 2008, le réseau RAVIHTOX (Carcassonne) a demandé son adhésion à la *CNRMS*. Cela a fait suite à différentes rencontres préalables. Elles ont été utiles pour expliquer le fonctionnement du travail en réseau de microstructures, et ont permis de présenter l'outil de recherche mis en place par la *CNRMS*, distribué à ses adhérents.

Ainsi, nous avons pu recueillir, courant décembre, l'avis de ce nouveau réseau sur l'outil de recherche. Nous avons pu évaluer l'acceptation de ces fiches communes par le nouveau réseau, leur avis subjectif sur un outil à la création duquel il n'a pas participé.

Lors de la réunion préliminaire, un accueil enthousiasme a été réservé à l'outil de recherche proposé par la *CNRMS* par la coordinatrice du réseau RAVIHTOX (Rav) : **« c'est formidable, si un outil d'évaluation existe déjà, on n'aura pas besoin de le bricoler dans notre coin. En plus s'il est commun à tous les réseaux de la CNRMS, c'est très positif »** (T, Rav).

Pour le moment, le réseau RAVIHTOX, apporte une aide ponctuelle pour des médecins libéraux présents en milieu rural dans la région de Carcassonne. Ils ne font pas encore de prise en charge importante de beaucoup de patients. **« Lorsque l'on va évoluer vers un dispositif type microstructure, c'est-à-dire avec des permanences fixes de travailleurs sociaux et de psychologues, l'utilisation des fiches de la CNRMS sera positive. Les fiches sont super. Le fait qu'il existe une base pour saisir les données sur des masques, qui sert à la fois pour de la recherche nationale et du traitement d'activité pour le rapport d'activité local, c'est super »** (Coordinatrice, Rav).

La coordinatrice du réseau RAVIHTOX a présenté les fiches au médecin expert addictologue de son réseau (Dr Renaud Cazalis), de même qu'à l'un des généralistes de microstructure (Dr Bruno Gay), ceci afin de recueillir leur avis critique sur les fiches et sur leur utilisation. Le Docteur Cazalis a été enthousiaste vis-à-vis de l'outil mis en place, et a voulu tout de suite participer à son amélioration sur quelques items précis comme l'alcool. Le docteur Gay a été présent comme quelqu'un de très méthodique, et qui apprécie que l'on évalue son travail dans un souci d'amélioration de la qualité du suivi du patient.

Ainsi, le nouveau réseau entrant a apprécié l'apport par la *CNRMS* d'un outil d'évaluation, de recherche (fiches + logiciel + guide des procédures). Il a vu, dans cet outil, une aide pour un démarrage plus rapide des microstructures et pour un suivi de qualité des patients.

Les trois intervenants des microstructures de RAVIHTOX ont ainsi facilement accepté l'outil de recherche de la *CNRMS*, en exprimant d'une part le souhait de participer, à l'avenir à la

discussion autour de l'outil et autour de la recherche dans les réseaux de microstructure. Ils ont, d'autre part, en cas de montée en puissance de leur microstructure (nombre de patients), exprimé les mêmes inquiétudes que leur confrères qui utilisent déjà l'outil, à savoir un problème de temps : « **est-ce que cela sera long de remplir les fiches** » (M, Rav), « **quel sera le soutien du réseau pour nous aider ?** » (M, Rav), demandant implicitement s'il y aura des alertes, des relances et des listings mis en place par le réseau.

Chapitre 3

Analyse des résultats de la faisabilité

L'une des principales actions de la *Coordination Nationale des Réseaux de MicroStructures médicales* est de faciliter et de mettre en œuvre la recherche clinique, épidémiologique et thérapeutique, en matière d'addictions et des pathologies associées. Ceci notamment dans le cadre du programme hépatites.

3.1. Homogénéisation et acceptation de l'outil de recherche

Le premier point évalué au cours de cette étude a porté sur l'acceptation et l'homogénéisation de l'outil de recherche clinique, épidémiologique et thérapeutique en matière d'addictions et des pathologies associées, par les différents réseaux de microstructures existant au 1^{er} janvier 2008.

Bien que chacune des deux associations possédait déjà un outil de recherche, issu d'un travail récent, l'optique d'une recherche nationale commune, augmentant l'effectif des études et l'ampleur de celle-ci a permis, aux deux réseaux, au sein de la CNRMS, d'améliorer et d'homogénéiser leurs fiches.

Suite à l'amélioration de l'outil de recherche, la CNRMS a développé un guide de procédure d'utilisation de ces fiches. C'est un garant de la qualité de la recherche en microstructure.

Enfin, la CNRMS a créé un logiciel de recueil des données, avec masque de saisie des fiches, et gestion des données manquantes. Ce logiciel, distribué à tous réseaux entrant dans la CNRMS permet la saisie des données par chaque réseau, et leur compilation nationale par le chargé de recherche de la CNRMS.

Ainsi, la CNRMS dispose aujourd'hui de tout un outil et de procédures acceptées par ses membres, lui permettant d'effectuer une recherche nationale de qualité.

3.2. Appréhension du niveau de collaboration des intervenants

Le second point évalué au cours de cette étude a porté sur la mesure du niveau de collaboration des différents intervenants. Cela a permis d'appréhender, par le recueil de leurs avis subjectifs, les points positifs, les attentes et les obstacles des intervenants utilisant cet outil de recherche, ceci dans le but d'améliorer leur niveau de collaboration.

Les professionnels

Les professionnels pensent que l'outil mis à leur disposition par la CNRMS est performant, et qu'il explore les problématiques des patients. Tous ont pris possession de l'outil. Il trouve qu'il respecte parfaitement l'anonymat des patients, et que le réseau apporte, par un secret médical partagé, toute la satisfaction de ce point de vue. Ils sont demandeurs de plus d'information sur les études : présentation des études, participation à la réflexion et à la mise en place, et surtout retour sur les résultats et les conclusions des études. Les professionnels étant persuadés que la recherche en microstructure est garante de l'amélioration du suivi de leur patient. Que cela permet à chacun de ne pas faire ce qu'il veut de son côté.

La participation d'experts hospitaliers, de médecins addictologues et spécialistes à la rédaction de la fiche sanitaire permet de mettre à jour rapidement les items en fonction de l'évolution de la recherche médicale. Participant ainsi à l'effort de formation des médecins généralistes, au même titre que les formations annuelles entreprises par les réseaux.

Ainsi, les professionnels qui participent aux travaux en microstructure sont volontaires pour participer à la recherche, qui leur permet de progresser dans leur pratique. Toutefois, ils déclarent qu'il faut faire attention à ne pas oublier le malade, la personne et ses problématiques complexes derrière les statistiques.

Les médecins, psychologues et travailleurs sociaux participent tous à cette recherche pour améliorer le suivi de leurs patients. Cela permet ainsi d'étudier des populations particulières à la médecine de ville, et de faire connaître une nouvelle façon de travailler qui a fait et fait quotidiennement, à leurs yeux, ses preuves. Sans les microstructures, les médecins du réseau ne feraient plus de substitution, car, avec le recul, il trouve que seul, le médicament est inefficace pour aider les patients.

La CNRMS et les réseaux

Face à l'impression d'isolement, ou de non représentativité de leur travail du au petit effectif de patients suivis, la CNRMS doit faire prendre conscience à toutes les microstructures, et principalement les petites, qu'elles participent à une recherche nationale,

cohérente, en médecine de ville, sur leur pratique dans un dispositif auquel ils croient et adhèrent. Ceci en faisant mieux connaître les résultats de la recherche qui est effectuée nationalement.

Au vu du nombre important de données collectées, et malgré le logiciel mis en place, les différents réseaux de microstructure doivent assurer localement le suivi de leurs données recueillies, où manquantes ainsi que la saisie de ces données. Pour cela, un maximum de professionnels doivent gérer eux-mêmes la saisie des données concernant les patients, et les réseaux doivent mettre en place un système d'alerte et de relance pour faciliter le travail de tous les professionnels, en particulier du médecin. Une personne doit assurer la charge localement de la supervision de ce travail, afin de garantir de la qualité du recueil des données dans chaque réseau, d'effectuer les relances des données manquantes, et la saisie des fiches médicales. Cette personne devra être reconnue, elle sera le correspondant de référence pour tous les professionnels de son réseau. Elle sera aussi le contact privilégié du chargé de recherche de la CNRMS à qui elle devra effectuer le transfert trimestriel des données locales, anonymes, afin de mettre en commun les données pour effectuer une recherche nationale.

Les patients

La réaction des patients n'a pas été recueillie directement. C'est à travers les paroles des différents intervenants que nous avons tenté d'extraire les informations les concernant.

Le patient, avant d'être inclus dans le réseau est informé. On lui explique la façon de travailler en microstructure, le partage du secret médical avec la psychologue et le travailleur social. La gratuité de sa suivie complémentaire. Il reçoit une note d'information ainsi que la charte du réseau qui l'informe sur la recherche qui est entreprise en microstructure. Il doit alors avoir une démarche volontaire, après une période de réflexion, pour signer la demande d'adhésion au réseau. Lors de cette adhésion, il est informé de la création d'un code d'anonymisation, qui sera présent sur les différentes fiches qui vont permettre les études. Ainsi, les études se font ainsi en toute transparence, ce qui est apprécié par le patient. Il est nécessaire de rassurer les patients, au vu de leur problématique addiction, et des pathologies associées, sur le caractère scientifique des données recueillies. Une fois ces appréhensions passées, ils sont volontaires pour participer aux études. Ils ont confiance dans tous le dispositif : médecin, psychologue et travailleur social.

3.3. *Mesure de l'efficacité des outils utilisés pour la recherche*

Le troisième point évalué au cours de cette étude a porté sur la mesure de l'efficacité des outils pour la recherche mis en place.

Cette étude a montré la bonne observance du retour des fiches tant par les médecins que par les psychologues ou les travailleurs sociaux. Toutefois, nous avons aussi montré que pour obtenir un pourcentage de retour important, il était nécessaire de faciliter la tâche à tous les professionnels. Cela passera donc par la mise en place d'une relance régulière faisant le point sur les choses à faire et les oublis précédents.

Cette étude a aussi montré que le remplissage des fiches était de qualité. Que très rarement les données produites étaient erronées, mais que par contre il arrivait que quelques items soient non renseignés, nécessitant alors une personne pour relancer les professionnels, afin de récupérer les données manquantes.

De même, il existe une bonne correspondance entre les données saisies et les données présentes sur les fiches papier, ceci notamment grâce au masque de saisie mis en place par la CNRMS.

Enfin, nous avons montré que les fiches sanitaires se voulaient à la fois généralistes (toutes addictions), mais aussi spécialistes. Cela semble induire la présence de nombreux items manquants, ne se référant pas à tous les patients. Il faudra veiller alors soit à mettre en place des études plus précises, avec un profil de patient qui y participe plus exclusif, soit à faire des analyses en sous-groupe, en veillant alors à avoir une bonne puissance statistique pour l'étude avant d'en tirer des conclusions.

3.4. *Acceptabilité des fiches et logiciel par d'éventuels nouveaux réseaux en création*

La demande d'adhésion de RAVIHTOX, à la CNRMS en décembre, nous a permis d'évaluer l'acceptation de l'outil par de nouveaux réseaux, qui n'ont pas participé à sa création. Nous avons ainsi pu mettre en évidence que la CNRMS apportait une réelle valeur ajoutée à ses adhérents, par l'outil de recherche mis en place : Fiches + Logiciel + guide des procédures. Le nouveau réseau trouve que cela apporte une rigueur nécessaire « clef en main ». Il faudra toutefois veiller à ce qu'une personne soit en charge de la gestion des fiches et des relances localement, avant que l'effectif de patients suivis ne soit trop important.

Chapitre 4

Conclusion

- 1) Le travail de recherche national en microstructures médicales est faisable à partir du moment où la CNRMS améliore sa communication. Les outils pour effectuer une recherche de qualité ont été créés. Mais il est nécessaire de mieux faire connaître auprès des professionnels de chaque réseau la CNRMS pour concrétiser l'échelle nationale de la recherche.
- 2) Une présentation de l'outil de recherche au professionnel, ainsi que son importance dans le travail en microstructure est primordiale.
- 3) Organiser des réunions de présentation des études régulières, ainsi que de restitution des données apparaît incontournable pour entretenir l'acceptation des professionnels.
- 4) Le respect des engagements pris auprès des patients et des professionnels qu'en devenir des données recueillies est indispensable pour maintenir la confiance réciproque entre tous les acteurs.
- 5) Une recherche nationale en microstructure est faisable enfin, si d'une part les réseaux locaux ont les moyens de mettre en place les personnels et outils permettant de faciliter le travail des professionnels : envoi de listing mensuel, système de rappel et d'alerte pour les relances régulières, assurant alors la qualité du recueil des données ; et d'autre part si la coordination nationale se dote d'une colonne vertébrale permettant de traiter les données originales remontées par les réseaux.