



Besoins des médecins généralistes exerçant au sein d'une maison de sante dans la prise en charge des patients relevant de soins oncologiques de support : étude qualitative par entretien de groupe réalisée auprès des médecins de Meuse, de Meurthe et Moselle et des Vosges

Eve Poilane Legoff

► To cite this version:

Eve Poilane Legoff. Besoins des médecins généralistes exerçant au sein d'une maison de sante dans la prise en charge des patients relevant de soins oncologiques de support : étude qualitative par entretien de groupe réalisée auprès des médecins de Meuse, de Meurthe et Moselle et des Vosges. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. hal-01932062

HAL Id: hal-01932062

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932062>

Submitted on 23 Nov 2018

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

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



AVERTISSEMENT

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

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

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

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

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

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

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

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale
par

Eve POILANE LEGOFF

le 12 juin 2017

BESOINS DES MEDECINS GENERALISTES EXERCANT AU SEIN D'UNE MAISON DE SANTE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS RELEVANT DE SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT

Etude qualitative par entretien de groupe réalisée auprès des médecins de Meuse,
de Meurthe et Moselle et des Vosges

Membres du jury :

Président : M. le Professeur L. TAILLANDIER

Juges : M. le Professeur D. PEIFFERT
M. le Professeur P. DI PATRIZIO
Mme. le Docteur en Médecine I. THILTGES



16 février 2017

Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine :
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyens

Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen
Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseeurs :

Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE
Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER
Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUUEL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER

Animation de la recherche clinique : Pr François ALLA

Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT

Vie Facultaire et SIDES : Pr Laure JOLY

Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER

Etudiant : M. Lucas SALVATI

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume VOGIN

Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT

Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

PACES : Dr Chantal KOHLER

Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP

International : Pr Jacques HUBERT

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Jean AUQUE - Gérard BARROCHE Alain BERTRAND - Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER Jean-Pierre CRANCE Gérard DEBRY - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Alain GERARD - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI - Philippe HARTEMANN - Gérard HUBERT - Claude HURIET Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - Jean-Claude MARCHAL - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Pierre MONIN Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Pierre BEY - Professeur Serge BRIANÇ
Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Alain GERARD - Professeure Michèle KESSLER –
Professeur François KOHLER - Professeur Jacques LECLÈRE - Professeur Alain LE FAOU –
Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ – Professeur Gilles
GROSDIDIER – Professeur Philippe HARTEMANN - Professeur Alain LE FAOU - Professeur Pierre MONIN -
Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur François PLENAT - Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC -
Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeur Michel VIDAILHET

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Professeur Christo CHRISTOV – Professeur Bernard FOLIGUET

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

Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

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

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel
CLAUDON

Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER

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

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

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER 2^{ème} sous-
section : (Physiologie)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUUEL - Professeur François MARCHAL 4^{ème} sous-
section : (Nutrition)

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et Mycologie)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur François ALLA - Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER 3^{ème} sous-
section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur
Frédéric MARCHAL 3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT – Professeure Marie-Thérèse RUBIO 4^{ème} sous-section :
(Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2^{ème} sous-section : (*Réanimation ; médecine d'urgence*)

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU - Professeur Patrick NETTER

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL - Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (*Neurologie*)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT

2^{ème} sous-section : (*Neurochirurgie*)

Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

3^{ème} sous-section : (*Psychiatrie d'adultes ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (*Pédopsychiatrie ; addictologie*)

Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur Daniel MOLE - Professeur François SIRVEAUX

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (*Pneumologie ; addictologie*)

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT - Professeur Yves MARTINET

2^{ème} sous-section : (*Cardiologie*)
Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE - Professeur Nicolas SADOUL

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (*Néphrologie*)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^{ème} sous-section : (*Urologie*)

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie*)

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY
Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie générale*)

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD

3^{ème} sous-section : (*Médecine générale*)

Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (*Pédiatrie*)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie infantile*)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (*Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale*)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (*Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale*) Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (*Oto-rhino-laryngologie*)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (*Ophthalmologie*)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD - Professeur Jean-Luc GEORGE **3^{ème} sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)**

Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Sophie SIEGRIST

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON

2^{ème} sous-section : (*Histologie, embryologie et cytogénétique*)

Docteure Chantal KOHLER

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Docteur Damien MANDRY - Docteur Pedro TEIXEIRA

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

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*) Docteure Véronique - DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

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

Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE **2^{ème} sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)**

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS (*stagiaire*) **2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)**

Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN (*stagiaire*)

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteure Céline BONNET - Docteur Christophe PHILIPPE

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

2^{ème} sous-section : (*Réanimation ; Médecine d'urgence*)

Docteur Antoine KIMMOUN

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie*)

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA **4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie*)**

Docteur Nicolas GIRERD

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire*)

Docteur Fabrice VANHUYSE

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie*)

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

3^{ème} sous-section : (*Médecine générale*)

Docteure Elisabeth STEYER

54^{ème} Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteure Isabelle KOSCINSKI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (*Oto-Rhino-Laryngologie*)

Docteur Patrice GALLET

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7^{ème} Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES Madame Christine DA SILVA-GENEST

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANTHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA - Monsieur Pascal REBOUL

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Céline HUSELSTEIN - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE - Monsieur Christophe NEMOS

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Arnaud MASSON – Docteur Cédric BERBE
Docteur Jean-Michel MARTY

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

A NOTRE PRESIDENT DE THESE

**Monsieur le Professeur Luc Taillandier,
Professeur de Neurologie**

Nous vous sommes profondément reconnaissants d'avoir si gentiment accepté la présidence de cette thèse.

Pour vos conseils et votre accompagnement dans notre travail, veuillez accepter nos sincères remerciements.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Monsieur le Professeur Didier PEIFFERT
Professeur de Cancérologie

Pour l'honneur que vous nous faites en siégeant dans le jury de cette thèse, recevez l'expression de notre sincère gratitude.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Monsieur le Professeur Paolo DI PATRIZIO
Professeur de Médecine Générale

Pour l'attention que vous nous accordez en participant au jury de cette thèse, recevez ici toute notre reconnaissance.

A NOTRE JUGE ET DIRECTRICE DE THESE

Madame le Docteur Isabelle Thiltges
Médecin généraliste spécialisée dans la prise en charge de la douleur, responsable de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs ainsi que de la consultation « douleur » du Centre Hospitalier de Bar Le Duc

Nous nous étions rencontrées lors de mon premier stage d'interne où j'ai appris grâce à vous la plupart des choses que je sais aujourd'hui sur les soins de support.

Vous avez accepté de diriger ma thèse, vous en avez proposé le sujet, vous avez également imaginé les solutions possibles à la problématique posée. Vous m'avez conseillée point par point de la méthodologie au point final de la conclusion. Pour votre disponibilité, vos conseils, votre soutien et la convivialité dans laquelle s'est déroulé ce travail, un grand merci !

A mes parents,

Maman, tu m'as appris l'envie de faire les choses bien, la rigueur et le courage dans le travail,

Papa, tu m'as transmis la passion du travail et les clés de la motivation

Un cocktail explosif qui m'a permis de traverser toutes les épreuves de ces longues années d'étude !

Vous avez toujours été à fond derrière moi, aucun enfant n'a été soutenu dans tout ce qu'il faisait comme nous l'avons été tous les trois. Je vous dédie cette thèse.

A Kim,

Plus que mon mari, mon allié dans la vie. Cela s'est encore vu pour cette thèse, où tu es venu sur tes repos de garde jouer le rôle de modérateur (et de préparateur de buffet 😊) de mes focus group, aux quatre coins de la Lorraine et à jusqu'à minuit passé ; et où tu as relu ma thèse au détriment de la rédaction de la tienne... A ton tour maintenant !

A Marlène, ma grande sœur, je t'ai suivie dans le travail et en médecine, merci de m'avoir donné l'exemple !

A Victor, qui complète notre trio fraternel, merci pour ta gentillesse et ton humour, et pour tes astuces commerciales percutantes sur la mise en situation de nos focus group. En particulier la technique des mots clés qui a très bien fonctionné !

A Claire,

Je nous revois toutes les deux, autour de la table du petit déjeuner, ou au parc du Grand Blottereau, entrain de nous faire réviser mutuellement nos items. Je nous revois à l'hôtel de Rennes la nuit précédant les ECN, avec nos énormes sacs contenant de quoi manger pour 15 jours. On s'en est bien sorties finalement ! Merci à toi, partenaire 😊 !

A Vinciane,

La douce lumière dans les jours sombres de mon deuxième stage d'interne... et qui continue de diffuser bien au-delà !

A Alice, merci pour ton amitié chaleureuse et en toute simplicité.

A Géraldine, ma première co-interne, on était bien seules toutes les 2 pour ce premier stage, et on s'est bien soutenues !

Aux Docteur Isabelle Thiltges, Claude Schlienger, Amélie Gatin, et Eléonore Renaud Pinelli,

Parce qu'il est difficile de déterminer le médecin que l'on veut ou ne veut pas être, seul un exemple à suivre nous permet de faire la part des choses. Pour cela, vous êtes les médecins qui m'ont le plus inspirée, un grand merci.

SERMENT

« **A**u 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 sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

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

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	15
1) LE CANCER: DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES.....	17
2) L'IMPACT DU CANCER SUR LA QUALITÉ DE VIE	18
3) LES SOINS DE SUPPORT DE CANCÉROLOGIE	19
4) DES DIFFICULTÉS IMPORTANTES À METTRE EN ŒUVRE LES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT EN AMBULATOIRE	20
5) L'OFFRE SANITAIRE EN MATIÈRE DE SOINS DE SUPPORT EN LORRAINE	24
6) LA PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE.....	30
METHODOLOGIE	33
1) CHOIX DE LA MÉTHODE.....	34
2) L'ORGANISATION DES ENTRETIENS.....	34
3) LE DÉROULEMENT DES ENTRETIENS	37
4) TRANSCRIPTION ET ANALYSE DES DONNÉES	40
5) ENTRETIEN COMPLÉMENTAIRE.....	40
ANALYSE DES ENTRETIENS	41
QUESTION 1 : QUELLE EST VOTRE EXPERIENCE DES SOINS DE SUPPORT DE CANCEROLOGIE ?.....	42
QUESTION 2 : QUELLES SONT LES DIFFICULTES QUE VOUS AVEZ PU RENCONTRER DANS LA PRISE EN CHARGE D'UN PATIENT RELEVANT DE SOINS DE SUPPORT EN CANCEROLOGIE ?	43
QUESTION 3 : COMMENT JUGEZ VOUS LA QUALITE DE VOTRE FORMATION DANS CE DOMAINE ?.....	57
QUESTION 4 : COMMENT TRAVAILLEZ VOUS AVEC LES EQUIPES PARAMEDICALES LIBERALES DANS LA PRISE EN CHARGE DE CES PATIENTS ?	59
QUESTION 5 : QUELS SONT VOS INTERLOCUTEURS EN CAS DE NECESSITE D'UN AVIS SPECIALISE ? QUE PENSEZ-VOUS DES REPONSES OBTENUES ?	62

QUESTION 6 : QUELLES SOLUTIONS AIMERIEZ-VOUS VOIR MISES EN PLACE POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DE CES PATIENTS A DOMICILE ?	69
QUESTION 7 : PROPOSITION DE CE QUE POURRAIT FAIRE UNE EMSS (EQUIPE MOBILE DE SOINS DE SUPPORT) QUE PENSEZ-VOUS DE CETTE SOLUTION ?	77
DISCUSSION	82
METHODOLOGIE	83
1) ASPECTS POSITIFS.....	84
2) LIMITES	85
INTERET DE L'ETUDE.....	88
1) LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET LES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT.....	89
2) LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE : SES PRINCIPALES DIFFICULTÉS DANS LE DOMAINE DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT	95
3) LES INTERLOCUTEURS DU MG DANS LE CADRE DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT.....	99
4) LES SOLUTIONS INSTITUTIONNELLES À APPORTER À LA PROBLÉMATIQUE DES SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT.....	103
CONCLUSION	109
BIBLIOGRAPHIE.....	112
GLOSSAIRE.....	115
ANNEXES.....	117

INTRODUCTION

 Les soins oncologiques de support ont pour objectif de limiter les répercussions du cancer sur la qualité de vie physique, mentale et sociale. Ils ont donc un caractère primordial dans la prise en charge des patients atteints d'un cancer, de plus en plus nombreux en Lorraine comme dans l'ensemble du pays.

Néanmoins, plusieurs études montrent qu'en France il persiste des éléments non satisfaisants dans la mise en œuvre des soins oncologiques de support en ambulatoire, notamment dans la prise en charge de la douleur, de la détresse psychologique et des difficultés sociales.

Par ailleurs, on observe que beaucoup de ces patients sont hospitalisés en fin de vie, ce qui révèle des difficultés dans le maintien à domicile. Pour moitié, ces hospitalisations se font en passant par les urgences, témoignant par là de défauts de coordination entre la ville et l'hôpital.

Ces défauts de coordination et ces limites dans la prise en charge ambulatoire sont ressentis par les patients, qui expriment une sensation de morcellement, de rupture de la prise en charge entre l'hôpital d'un côté et « le néant » de la ville de l'autre.

Tous ces constats sont d'abord la conséquence d'une insuffisance de l'offre sanitaire en matière de soins oncologiques de support en ambulatoire.

En effet cette offre sanitaire est essentiellement centrée sur les soins palliatifs et sur l'hôpital : les EMSP ne se déplacent pratiquement pas à domicile, la capacité d'accueil des HAD en Lorraine est inférieure à la moyenne nationale, et les réseaux de soins de support sont peu lisibles, insuffisants et inégalement répartis sur le territoire lorrain. De plus, les soins psychologiques et diététiques, indispensables au patient atteint d'un cancer, ne sont pas remboursés en ville.

Mais ces constats sont également le reflet de difficultés dans la gestion et la coordination des soins en ambulatoire, missions qui sont habituellement du ressort du médecin généraliste.

C'est à ce dernier point que nous allons nous intéresser.

Notre étude a donc pour but de comprendre quels sont les besoins des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en soins oncologiques de support.

Nous allons cibler plus particulièrement les médecins généralistes travaillant en maison de santé, dans un souci de représenter l'avenir de la médecine, et parce qu'elles sont un environnement propice à la mise en œuvre des soins de support grâce à leur pluriprofessionnalité.

1) Le cancer: données épidémiologiques

I- Le cancer en France

Selon L'Inca (Institut national du Cancer) :[1]

Il y a environ 385 000 nouveaux cas de cancer pour l'année 2015 en France métropolitaine, et 150 000 décès liés au cancer pour cette même année.

Le nombre de personnes de 15 ans et plus en vie en 2008 et ayant eu un cancer au cours de leur vie est de l'ordre de 3 millions.

La survie nette à 5 ans des patients diagnostiqués, entre 2005 et 2010, varie de 4 à 98 % selon le type de cancer (4% pour le mésothéliome, 98% pour la thyroïde).

Pour la majorité des localisations, la survie nette à 5 ans a significativement augmenté entre 1989-1993 et 2005-2010.

On observe la même tendance en Europe [2].

II- Le cancer en Lorraine

Selon ONCOLOR [3]

L'incidence des cancers en Lorraine a augmenté de 83 % en 25ans, passant de 7 019 nouveaux cas par an en 1980 à **12 830 en 2005**.

La prise en compte des modifications démographiques de la population au cours des 25 dernières années montre que 25 % de l'augmentation du nombre de cas est due à l'augmentation de la population, et 20 % au vieillissement de la population.

Un peu plus de la moitié des cas supplémentaires est donc due à l'augmentation du risque de cancer lui-même.

La mortalité par cancer a augmenté de 25 % en 20ans, passant de 4 860 décès en 1980 à 6 089 en 2000.

Cette augmentation est inférieure à celle attendue du fait de l'augmentation de la population, ce qui correspond à une diminution du risque de décès estimée à environ 22 %.

En conclusion, pour l'ensemble des cancers, les évolutions au cours des 25 dernières années de l'incidence et de la mortalité sont divergentes avec une augmentation de l'incidence et une baisse de la mortalité. Cette divergence s'explique en particulier par l'évolution croisée des cancers les plus agressifs dont l'incidence chute ces dernières années, comme par exemple le cancer de l'oesophage, de l'estomac et des voies aérodigestives supérieures, et des cancers de pronostic plus favorable, en augmentation, comme les cancers du sein et de la prostate.

Par conséquent, entre l'augmentation de l'incidence des cancers, le rallongement de la survie à 5ans et la diminution de la mortalité, il y a une croissance importante de la prévalence du cancer au sein des populations, en Lorraine comme dans le reste de la France.

2) L'impact du cancer sur la qualité de vie

Selon l'étude VICAN 2, « La vie 2ans après le cancer », réalisée par l'Inca et l'Inserm en 2013[4]

L'enquête VICAN2, menée auprès de 4349 personnes, a utilisé l'échelle SF-12 pour mesurer les qualités de vie physique et mentale, et comparer les résultats à ceux obtenus dans la population générale.

Lorsqu'une personne obtient un score de qualité de vie inférieur à celui des 3/4 de la population générale de mêmes âge et sexe, sa qualité de vie est dite « dégradée ».

Dans VICAN2, la proportion de personnes présentant une qualité de vie dégradée varie beaucoup selon la localisation cancéreuse. Cependant, dans tous les cas, la proportion de qualité de vie dégradée est supérieure à celle observée dans la population générale de même âge et de même sexe.

Trois types de conséquences dues au cancer et à ses traitements peuvent être décrits :

I- Conséquence sur la qualité de vie physique

À deux ans du diagnostic, 17% des patients ont une maladie évolutive, et 3 patients sur 5 déclarent conserver des séquelles suite à la prise en charge de leur maladie.

Douleurs, fatigue chronique et difficultés sexuelles sont les séquelles le plus souvent rapportées, toutes localisations confondues.

2 enquêtés sur 3 ont fait l'expérience de douleurs au cours des quinze derniers jours, cette prévalence étant supérieure à celle observée en population générale. Il s'agissait de douleurs fortes pour 1 personne sur 4.

La douleur a un effet très délétère sur la qualité de vie. Cet impact est encore plus fort en présence de douleurs neuropathiques (qui correspondent à 38% des états douloureux chroniques chez les patients cancéreux)

II- Conséquence sur de la qualité de vie mentale

Les effets du cancer sont connus: des épisodes de dépression, d'anxiété et de détresse peuvent se manifester chez les personnes atteintes d'un cancer longtemps après le diagnostic [5].

Pour l'ensemble de l'échantillon des patients avec un cancer, la prévalence annuelle de la consommation d'au moins un médicament psychotrope (tous types confondus) était de :

- 34,7% dans l'année précédant le diagnostic de cancer
- de 52,7% durant l'année suivante
- et de 40,8% dans la dernière année de suivi

Les anxiolytiques étaient les plus utilisés, devant les hypnotiques et les antidépresseurs, tandis que les antipsychotiques étaient très peu utilisés.

Quel que soit le type de médicament psychotrope, la prévalence des consommations est donc maximale durant les douze mois suivant le diagnostic.

III- Conséquence sur la qualité de vie sociale

Les conséquences du cancer sont principalement de trois ordres: la réinsertion professionnelle, la couverture sociale et l'intégration sociale [4].

Les personnes atteintes d'un cancer doivent gérer des limitations fonctionnelles qui les empêchent, pour certaines d'entre elles, de reprendre pleinement leurs activités et modifient de manière significative le cours de leur existence. [6][7]

3) Les soins de support de cancérologie

Selon l'Afsos (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support) [8]

Traduit de l'anglais « supportive care », le terme « soins de support » désigne « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves ».

Les objectifs des soins de support sont donc de diminuer les effets de la maladie, diminuer les effets secondaires des traitements, accompagner et informer le patient, améliorer sa qualité de vie physique, psychologique et sociale.

Ils doivent être proposés dès le début de la prise en charge du patient, pendant le traitement curatif et jusqu'à la fin de vie.

Historique des soins de support de cancérologie en France :

Les Soins Oncologiques de Support ont été créés en réponse aux demandes formulées par les patients lors des premiers états généraux des patients atteints de cancer en 1998 : ils avaient alors réclamé la prise en compte des dimensions psycho sociales et des effets secondaires des traitements dans la prise en charge.

Les soins de support ont été initiés en 2005 avec la circulaire DHOS du 22 Février 2005 [9] et la mesure 42 du Plan Cancer n°1.

4) Des difficultés importantes à mettre en œuvre les soins oncologiques de support en ambulatoire

Depuis une dizaine d'années et sous l'impulsion des plans cancer successifs, d'importants efforts ont été conduits afin de développer les soins de support et de répondre à la diversité des besoins.

En particulier, le résultat principal de l'étude VICAN 2 « la vie deux ans après le diagnostic de cancer » réalisée en 2012 [4] est **qu'il y a globalement eu une amélioration de la qualité de vie des patients depuis 10ans.**

Cette étude a été conçue au départ comme la réédition de l'enquête réalisée sous l'égide de la DREES en 2004 (Direction de la recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques), afin de mesurer l'impact des plans cancer 1 et 2.

Entre ces 2 enquêtes, les déterminants de la qualité de vie restent les mêmes, avec en particulier le poids prééminent des séquelles perçues et des situations de précarité socioéconomique.

Pour la plupart des localisations cancéreuses concernées par les deux enquêtes, la qualité de vie mentale mesurée en 2012 apparaît bien moins dégradée qu'en 2004.

Ce résultat fondamental pourrait être au moins en partie la conséquence des diverses recommandations et mesures mises en place dans le cadre des deux premiers Plans cancer.

Néanmoins, plusieurs études et rapports institutionnels, que nous allons détailler plus loin, montrent qu'il persiste des éléments non satisfaisants dans l'organisation et l'accessibilité de ces soins :

- L'étude « la vie deux ans après le diagnostic de cancer » [4] conduite en 2012 par l'INSERM et l'INCA (VICAN 2)
- L'étude qualitative « Prise en charge hospitalière du cancer et attentes du patient » conduite en 2012 par l'observatoire des attentes des patients d'UNICANCER [10]
- L'étude « Vivre la fin de sa vie chez soi » conduite en 2013 par l'ONFV [11]

I- Des difficultés persistantes en matière de prise en charge de la douleur, de prise en charge psychologique et sociale.

A – Au niveau de la prise en charge de la douleur

- Selon l'étude VICAN2 [4]

Parmi les personnes qui rapportent des douleurs récentes, 76,1% ont consulté un médecin pour évoquer ce problème.

En revanche, le **recours à une consultation médicale spécialisée dans le traitement de la douleur reste marginal**: seuls 14,3% des enquêtés rapportant des douleurs récentes ont bénéficié d'une telle consultation.

- **Selon l'Enquête européenne sur la Douleur Cancéreuse (EPIC) réalisée en mars et avril 2007 sous la conduite de l'Association Européenne de Soins Palliatifs [12], voici les principaux résultats concernant les patients français atteints d'un cancer :**

76% des patients ont des douleurs qu'ils attribuent à leur cancer.

62% des patients souffrent tous les jours comparés à 24% en Suisse.

31% des patients présentant des douleurs modérées à sévères ne reçoivent pas de traitement pour leur douleur.

26% des patients déclarent que le professionnel de santé responsable de la prise en charge de leur douleur ne les interroge pas ou rarement au sujet de leurs douleurs.

Seuls 27% des patients sous traitement prennent un opioïde fort pour contrôler leur douleur.

Au total, il persiste en France de vraies lacunes en matière de prise en charge de la douleur, avec un manque d'aisance manifeste des professionnels de santé par rapport à la prescription d'antalgiques.

B – Au niveau de la prise en charge psychologique

Il y a des prescriptions inadaptées de psychotropes, essentiellement par les médecins généralistes (MG) [4]

Sur l'ensemble de la période documentée, les prescriptions ont été très majoritairement réalisées en médecine générale de ville : 87,4% pour les anxiolytiques, 89,7% pour les hypnotiques, 86,1% pour les antidépresseurs.

L'analyse des données de remboursement suggère que de nombreuses prescriptions de psychotropes pour les patients avec un cancer ne sont pas conformes aux recommandations de bonnes pratiques:

- remboursements répétés d'anxiolytiques/ hypnotiques d'une part, alors que ces traitements doivent être prescrits de manière la plus brève possible
- et remboursements ponctuels d'antidépresseurs d'autre part, alors qu'inversement ces traitements doivent être prescrits pour au moins six mois.

Ces prescriptions traduisent également l'impuissance des médecins généralistes, contraints à des prescriptions médicamenteuses en partie à cause de l'impossibilité de bénéficier d'une prise en charge psychologique remboursée en ville.

On note une augmentation du recours aux associations de malade, mais qui reste malgré tout marginale [4]

Depuis le diagnostic de leur cancer, 6,0% des personnes interrogées disent avoir été en contact avec une association de malades, les femmes plus souvent que les hommes (9,3% contre 2,5%), ces contacts déclinant avec l'âge.

Depuis 2004-2005, ces contacts ont augmenté, mais pour les femmes seulement.

C – Au niveau de la prise en charge sociale

Concernant la gestion des répercussions du cancer sur la vie quotidienne et le travail :

Il y a des difficultés dans la gestion des tâches ménagères et administratives, dans la gestion des déplacements domicile/hôpital... avec des inquiétudes administratives et financières « vampirisantes » à la clé, et des **patients souvent mal informés de leurs droits et des aides existantes. [10]**

Certains font part d'un besoin d'être conseillé et accompagné pour poursuivre leur activité professionnelle (aménagement des horaires de travail, gestion des relations au travail). [11]

Concernant les aides sociales [4]

Suite à leur maladie, 11,5% des enquêtés ont été en contact avec une assistante sociale. Ce contact est positivement corrélé avec un statut socioéconomique faible, ce qui est une bonne chose.

S'agissant de l'aide formelle apportée par des professionnels de santé ou de l'aide sociale, 1 enquêté sur 10 dit en avoir suffisamment bénéficié. Les personnes les plus défavorisées ne disent pas plus souvent que les autres avoir reçu une aide formelle suffisante. En revanche, elles sont plus enclines à juger que cette aide n'était pas suffisante, ou qu'elle ne leur a pas été proposée.

Au total, l'accès à un médecin de la douleur, à un psychologue, à une association de malade et à des aides sociales reste compliqué pour les patients atteints d'un cancer.

II- De nombreuses hospitalisations en urgence pour des patients en soins de support, notamment en fin de vie [11]

A – Les Français souhaitent majoritairement mourir à domicile, mais dans les faits, 2/3 d'entre eux décèdent à l'hôpital

Il y a en effet un constat paradoxal : selon un sondage IFOP réalisé en 2010, **81 % des Français déclarent vouloir « passer leurs derniers instants chez eux »**. Ce sont des chiffres similaires à ceux observés en Europe.

La volonté de rester chez soi est essentiellement liée au souhait de préserver ses habitudes et de pouvoir lutter contre le bouleversement que provoque la maladie lorsqu'elle progresse.

Mais dans les faits, seuls 25% des français décèdent à domicile. 60% décèdent à l'hôpital.

La proportion des décès à domicile en 1990 était de 28,6%, elle est donc restée sensiblement la même.

B – Les patients sont fréquemment réhospitalisés sur le dernier mois de leur vie

Les souhaits concernant le lieu de la fin de vie sont fluctuants au cours du temps : ils se modifient au fur et à mesure que la maladie progresse. Il n'est pas rare qu'une personne gravement malade demande à être hospitalisée.

30 jours avant le décès, seuls 30 % des patients sont à l'hôpital. La veille du décès, c'est le cas de 63,8% d'entre eux.

Autrement dit, seule la moitié des personnes qui vivaient à leur domicile un mois avant leur décès y meurt effectivement...

C – La réhospitalisation des patients en fin de vie se fait pour moitié en passant par le service des urgences

Dans les situations de fin de vie, le service des urgences reste, aujourd'hui encore, bien souvent un point de passage obligé pour entrer à l'hôpital.

En 2010, 63 251 personnes sont décédées à la suite d'une hospitalisation pour soins palliatifs: près de la moitié d'entre elles (44%) sont passées par un service d'urgence.

7,5% des décès survenus aux urgences sont « étiquetés » soins palliatifs, mais dans les faits, **64% des décès survenus dans les services d'urgences comportent une pathologie dont l'évolution prévisible et les symptômes nécessitent vraisemblablement des soins palliatifs.**

III- Un sentiment de rupture dans la prise en charge

Selon L'étude qualitative « Prise en charge hospitalière du cancer et attentes du patient » conduite en 2012 par l'Observatoire des attentes des patients (UNICANCER) [10], il y a principalement pour les patients une sensation de morcellement de la prise en charge, créatrice d'insécurité, avec notamment une sensation de rupture lors du retour chez soi : le suivi de la prise en charge entre l'hôpital et la ville apparaît comme douloureux du fait du contraste saisissant entre l'hôpital et le « vide » du retour chez soi.

AU TOTAL

Les études montrent la persistance d'éléments non satisfaisants dans la prise en charge ambulatoire de la douleur, de la détresse psychologique et des difficultés sociales.

Par ailleurs, les patients sont le plus souvent réhospitalisés en fin de vie, ce qui témoigne de la difficulté du maintien à domicile. Ces hospitalisations se font pour moitié en passant par les urgences, ce qui dénote un défaut de coordination ville/hôpital.

Ce défaut de coordination est ressenti par le patient, avec des sensations de rupture dans la prise en charge entre l'hôpital et le domicile.

Tous ces constats sont le reflet d'une part d'une insuffisance de l'offre sanitaire en matière de soins de support en ambulatoire, et d'autre part de la difficulté dans la gestion et la coordination de ces soins.

5) L'offre sanitaire en matière de soins de support en Lorraine

I- Les USP = Unités de soins palliatifs

Les USP sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits, accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche [13]

Selon le réseau COLORDSPA [14] et l'ARS [15]

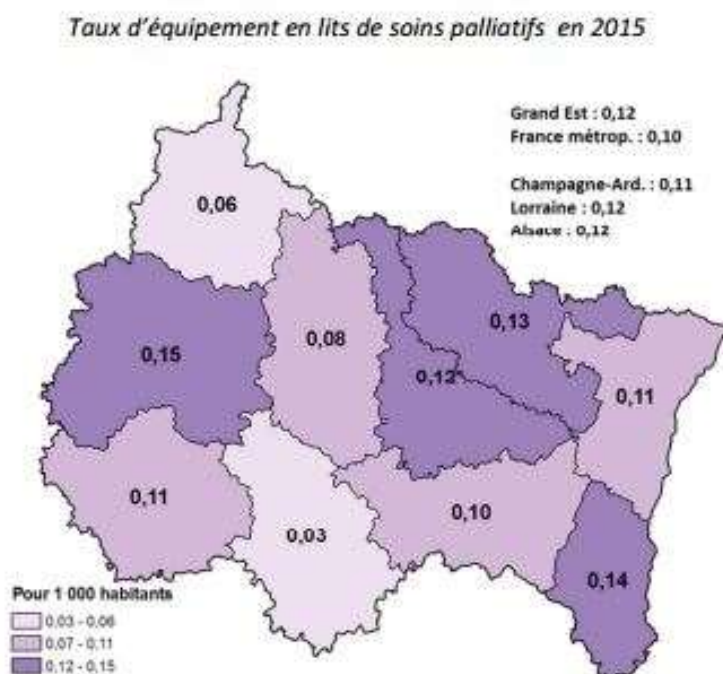
Il y a 3 USP en Lorraine :

- 1 à Hayange (CHR METZ-THIONVILLE)
- 1 à Metz (CHR METZ-THIONVILLE)
- 1 à l'hôpital Saint Julien (CHU NANCY)

La moyenne nationale étant de 4 USP par région, **la Lorraine est une des régions les moins bien dotées en USP. Par ailleurs ces USP sont inégalement réparties, puisqu'il n'y en a ni en Meuse ni dans les Vosges.**

II- Les LISP = lits identifiés « soins palliatifs »

Selon l'ARS [15], fin décembre 2015



Source : SAE au 31/12/2015

Il y a 278 lits identifiés de soins palliatifs en Lorraine.

Cette capacité permet à la région d'atteindre un taux d'équipement de 0,12 lit pour 1000 habitants, soit un taux supérieur à la moyenne nationale (0,10).

C'est le même taux sur l'ensemble de la région Grand Est, qui se place ainsi à la 4e position sur 13 du classement des régions françaises par ordre décroissant du taux d'équipement.

La région Lorraine est donc relativement bien fournie en lits identifiés de soins palliatifs. Néanmoins, le maillage territorial est inégal, la Meuse (0,08/1000) et les Vosges (0,10/1000) étant sous dotées par rapport à la Meurthe et Moselle (0,12/1000) et la Moselle (0,13/1000).

III- Les EMSP = Equipes Mobiles de Soins Palliatifs

Les Equipes Mobiles de Soins palliatifs [13] ont pour mission d'apporter une aide, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services.

Les missions des EMSP concernent :

- la prise en charge globale du patient et de son entourage familial
- la prise en charge de la douleur et des autres symptômes d'inconfort
- l'accompagnement psychologique et social
- le retour et le maintien à domicile
- la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.

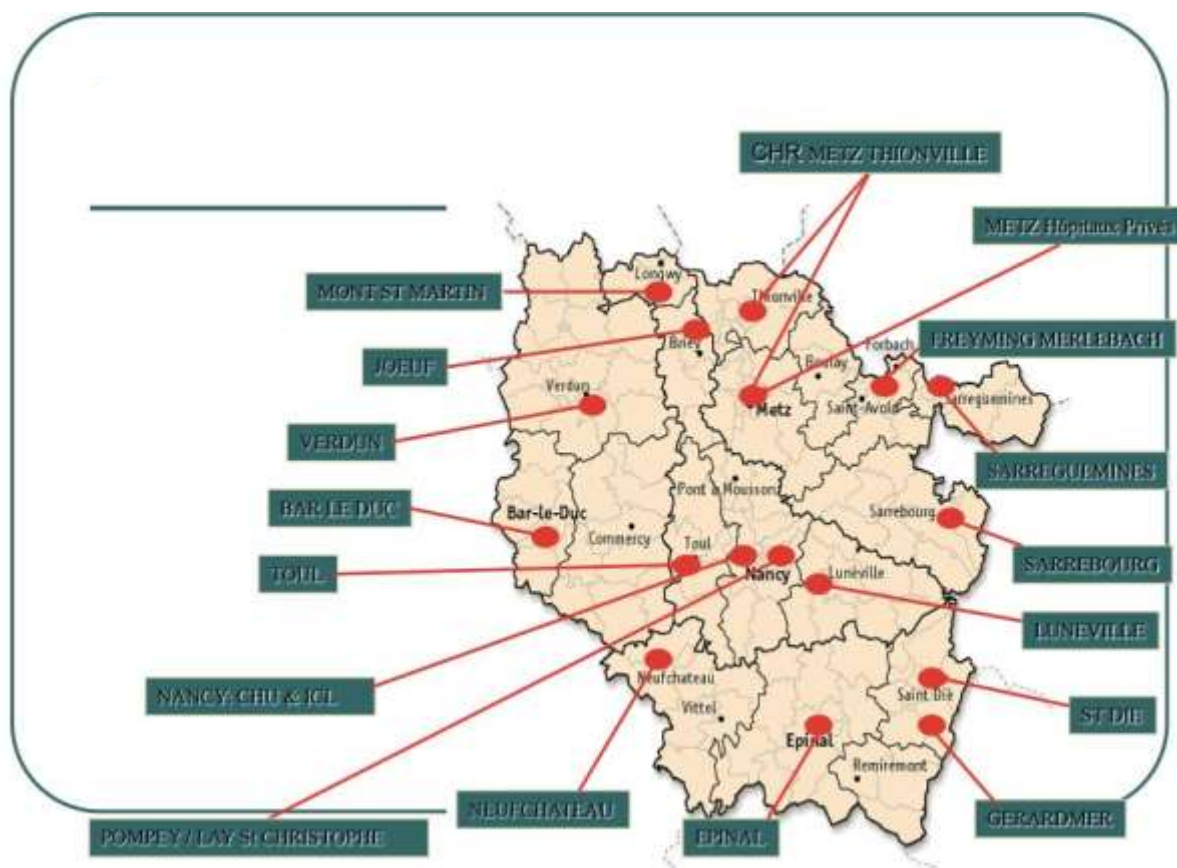


Tableau de COLORDSPA 2014

Selon le réseau COLORDSPA [14] et l'ARS [15]

Il y a 18 équipes mobiles de soins palliatifs réparties sur les 4 territoires.

- 7 en 54 (1 pour 103571h)
- 2 en 55 (1 pour 97 000 h)
- 5 en 57 (1 pour 172 833h)
- 4 en 88 (1 pour 95 000h)

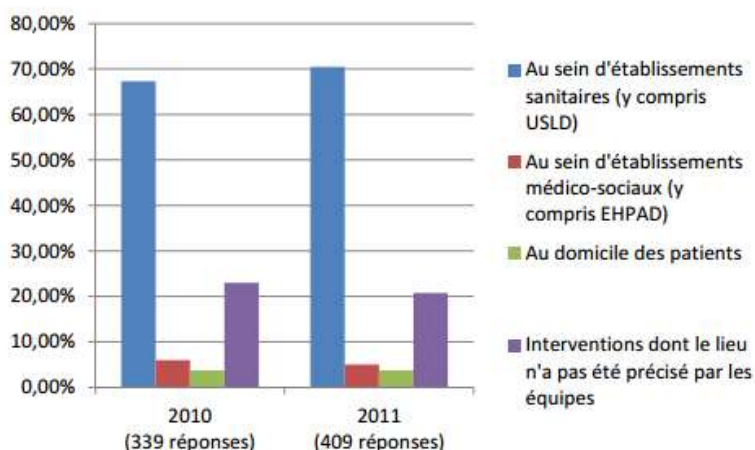
La moyenne nationale étant de 1 EMSP pour 200 000habitants, **la Lorraine est une région relativement bien dotée en EMSP** (1 pour 121620 habitants).

Néanmoins, d'après la Statistique annuelle des Etablissements faite à l'échelle de la France en 2011, les EMSP sont très hétérogènes dans leur composition et leurs activités selon leur localisation.[16] Globalement, on constate que leur activité est tout de même très hospitalo-centrée, avec en moyenne :

- 70% des interventions qui ont lieu au sein d'établissements de santé
- 5% au sein des EHPAD
- 4% à domicile

(pour 20 % des interventions, le lieu n'est pas précisé).

Répartition par lieux des interventions des EMSP (source : SAE)



Les EMSP n'interviennent donc pratiquement pas en ambulatoire (<10% de l'activité).

IV- Les centres de la douleur

[14][15]

Il y 8 centres de consultation douleur labellisés par l'ARS :

- CHR : Metz
- CHR : Thionville
- Hospitalor à Forbach
- CH Robert Pax à Sarreguemines
- CH Verdun
- Polyclinique Gentilly-Nancy
- CH Epinal
- CH Saint-Dié.



La consultation douleur de Bar le Duc est une consultation avancée du CH de Verdun.

V- Les HAD = Hospitalisation à domicile

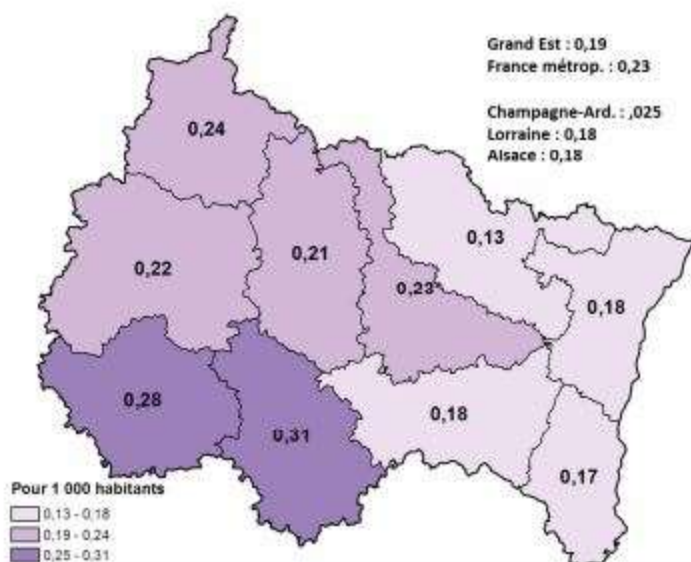
Il y a 18 structures d'HAD selon l'ARS[17] et HADLORRAINE [18] :

- 54 : 5 HAD
- 55 : 3
- 57 : 7
- 88 : 3



Selon l'ARS [15]

Taux d'équipement HAD en 2015 (source : SAE 2015)



Au 31/12/2015, la région Lorraine dispose d'un taux d'équipement en HAD de 0,18 place pour 1000 habitants, un peu moins que sur l'ensemble du Grand Est (0,19/1000 habitants)

Ce taux, inférieur au niveau national (0,23), place la région Grand Est au 12e rang sur 13 du classement des régions françaises par ordre décroissant des taux d'équipement.

La dispersion de ce taux d'équipement entre les départements est importante : la Moselle dispose de 0,13 place pour 1000 habitants contre 0,23 en Meurthe et Moselle.

La Lorraine est donc très sous dotée en matière d'HAD, et le maillage territorial est très inégal, la Moselle et les Vosges étant particulièrement moins bien desservies.

VI- Les réseaux

Selon ONCOLOR [19]

Il y a 3 réseaux départementaux de soins palliatifs :

- **Réseau trait d'Union**

Réseau de soins palliatifs à domicile sur le Grand Nancy

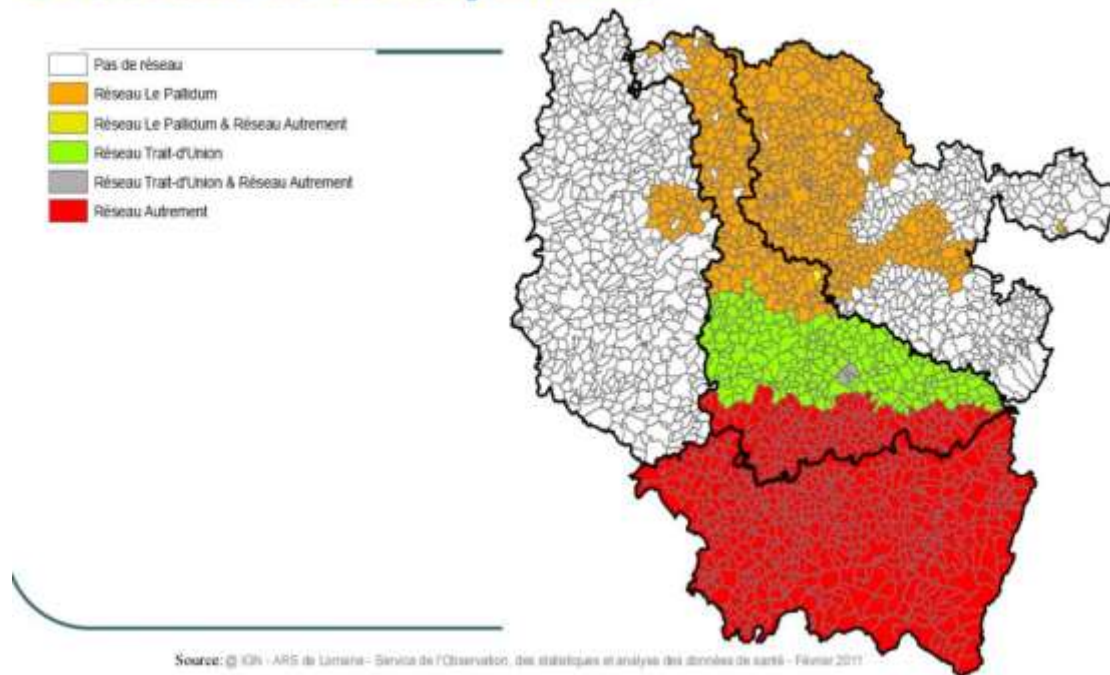
- **Réseau Autrement**

Réseau de soins palliatifs dans les Vosges et le Lunévillois

- **Le Pallidum**

Réseau lorrain de soins palliatifs à domicile en Meurthe et Moselle Nord et en Moselle

3 réseaux de soins palliatifs



Il y a 1 réseau régional de cancérologie :

- **ONCOLOR**

Il y a des réseaux plurithématiques issus des réseaux de gérontologie de Sud Lorraine, qui ont pour certains des missions de soins palliatifs associées

- **Le réseau de santé sud meusien**
- **Le réseau Gérard Cuny (Grand Nancy)**
- **La maison des réseaux de santé du Lunévillois**
- **Le réseau des pays du Vermois**

Il y a le réseau ADOR 55 en Meuse Nord[20], initialement spécialisé dans le diabète, la nutrition et l'éducation thérapeutique, et qui dispose depuis quelques mois d'une IDE de coordination en soins palliatifs. Elle travaille en lien avec l'EMSP du CH de Verdun.

Le maillage territorial des réseaux est encore une fois inégal.

Leurs activités sont très variables d'un territoire à l'autre, et difficilement lisibles pour les usagers. Trait d'Union, par exemple, n'a pas de site internet.

Par ailleurs, certains réseaux sont définancés par l'ARS et menacent de disparaître, c'est le cas par exemple d'AUTREMENT.

Lettre d'information d'AUTREMENT publiée sur le site, datée de décembre 2016 [21]

« L'association Autrement, créée en 2004, a pour mission de promouvoir les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur à domicile, et de faire fonctionner le réseau éponyme.

Depuis novembre 2005, date de financement du réseau Autrement, plus de 2000 patients âgés de 3 ans à 101 ans ont été pris en charge par l'équipe.[...]

La vie de l'association (reconnue d'intérêt général) n'est malheureusement pas un « long fleuve tranquille ».

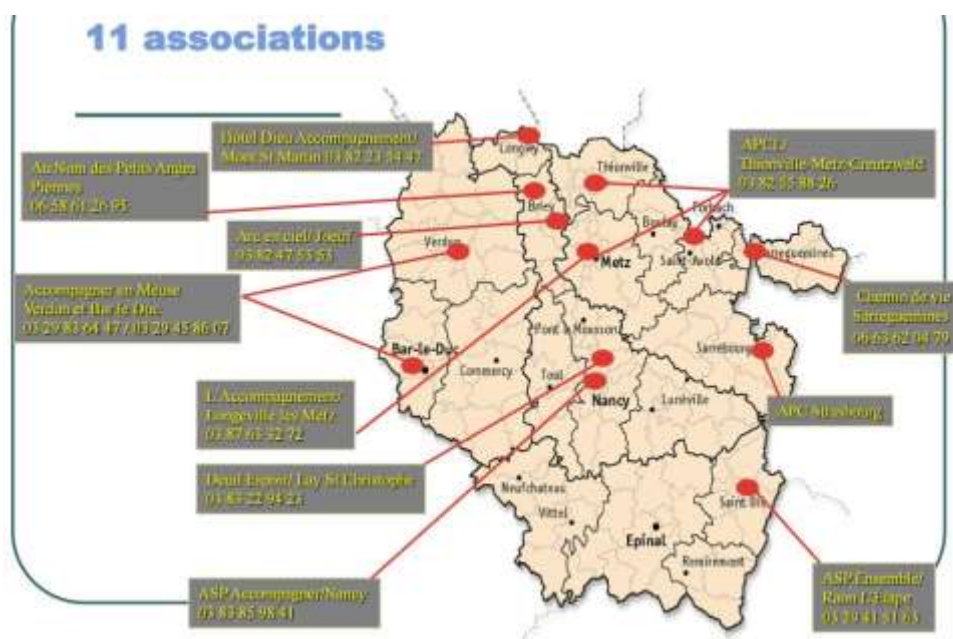
L'association est financée par les cotisations de ses membres, par des dons, **mais surtout par des subventions dont la plus importante (qui représente plus de 90 % de son budget) de l'Agence Régionale de Santé. [...]** »

« AUTREMENT A BESOIN DE VOUS

L'association voit son budget annuel pour gérer le réseau de santé diminuer chaque année.

Les cotisations de ses adhérents, les dons qu'elle perçoit permettent de continuer à assumer nos missions. »

VII- Les associations d'accompagnement



Il y a 11 associations recensées, dont les actions ne sont pas toutes identiques: accompagnement, soutien aux endeuillés notamment.[14]

VIII- Les psychologues/diététiciens

Les consultations chez le psychologue libéral et chez le diététicien ne sont pas remboursées, y compris pour les patients cancéreux. [4]

Certains réseaux territoriaux peuvent financer, via les prestations dérogatoires, des consultations par des diététiciens ou des psychologues dans une limite de 3 à 5 consultations. La Ligue contre le cancer et les conseils départementaux peuvent aussi prendre en charge certains soins oncologiques de support dans certaines situations. [22]

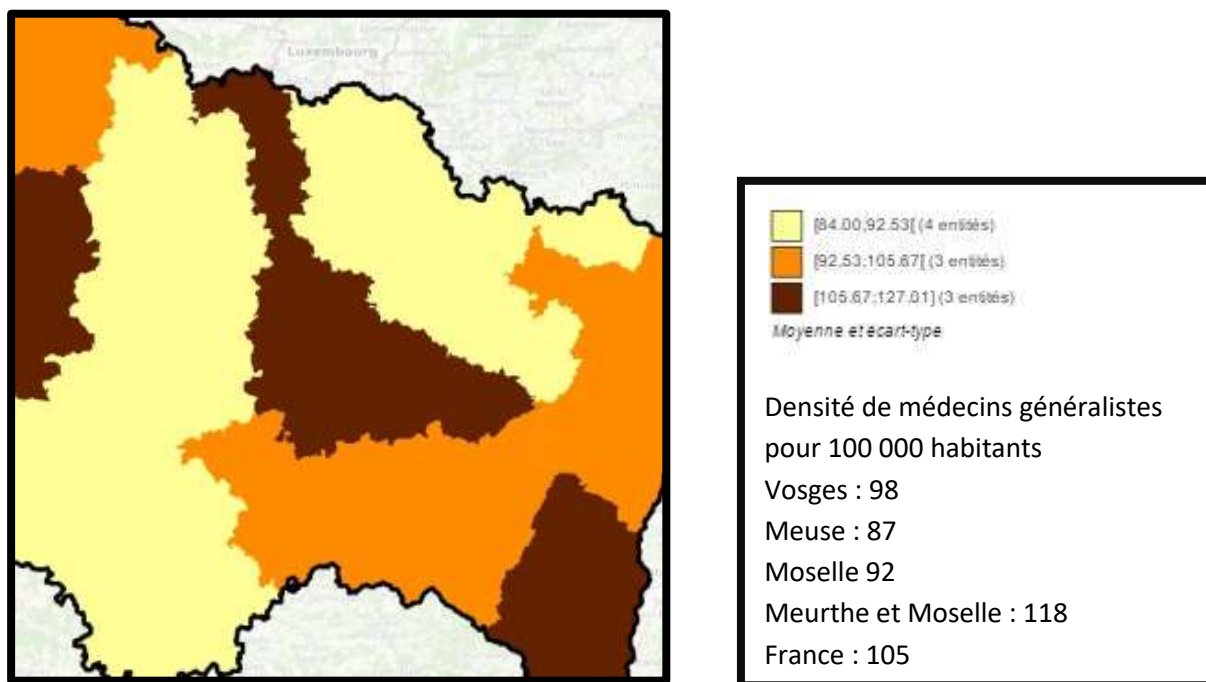
Au total, l'offre sanitaire en matière de soins oncologiques de support est essentiellement centrée sur les soins palliatifs et sur l'hôpital : les USP, qui ont une activité de conseil, sont centrées sur la Meurthe et Moselle et la Moselle, les EMSP ne se déplacent pratiquement pas à domicile, la capacité d'accueil des HAD en Lorraine est inférieure à la moyenne nationale, et les réseaux de soins de support sont peu lisibles, insuffisants et inégalement répartis sur le territoire lorrain. Par ailleurs, les soins psychologiques et diététiques, indispensables au patient atteint d'un cancer, ne sont pas remboursés en ville.

On observe donc une réelle insuffisance de l'offre sanitaire en matière de soins oncologiques de support en ambulatoire.

6) La place du médecin généraliste

I- La démographie des médecins généralistes en Lorraine

selon l'ORSAS (Observatoire Régional de la Santé et des Affaires sociales) au 01/01/2016
[23]



Globalement la Lorraine est sous dotée en médecins généralistes par rapport au reste de la France, à l'exception de la Meurthe et Moselle.

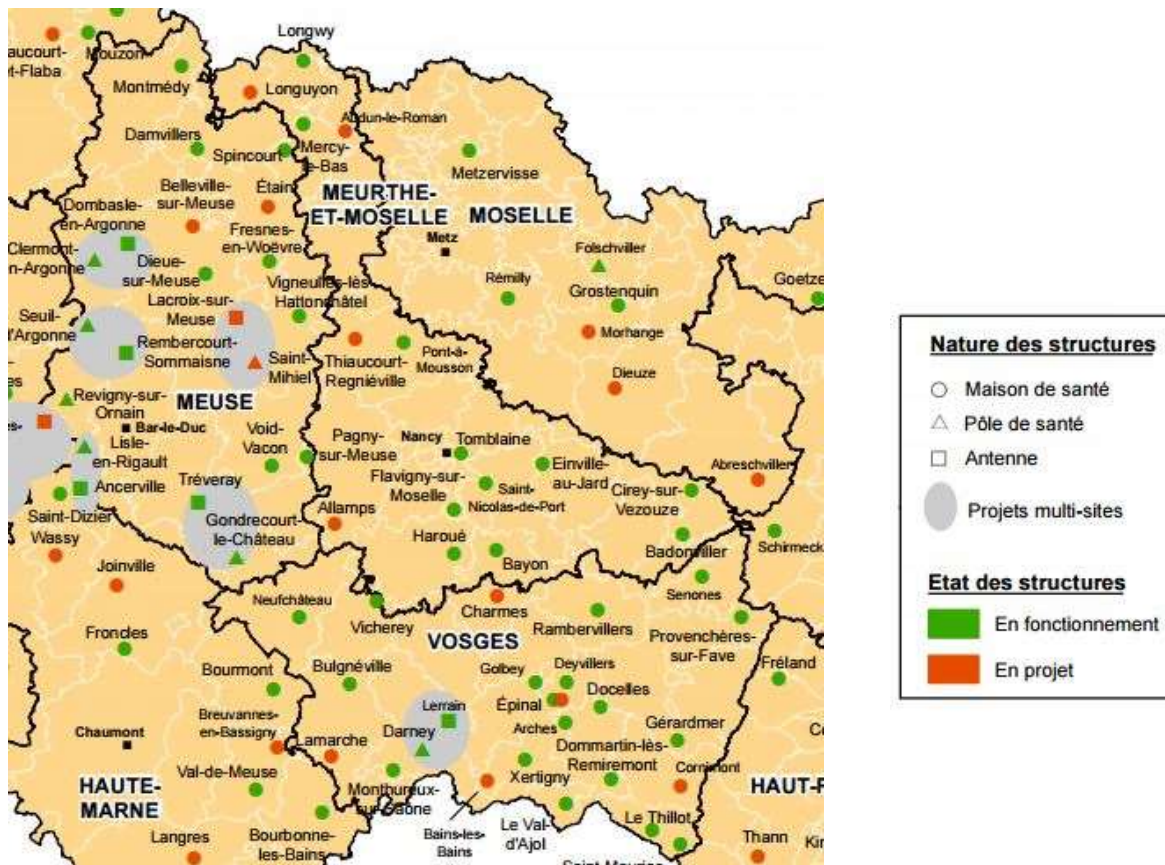
II- Les maisons de santé

Les maisons de santé offrent un environnement propice aux soins oncologiques de support, avec la présence des équipes paramédicales et la possibilité de réaliser des réunions pluriprofessionnelles.

Elles sont le présent et l'avenir de la médecine libérale [24]: selon la FFMPs (Fédération Française des Maisons et Pôles de santé), il y avait moins de 10 Maisons de Santé en France en 2006, et elles sont 616 en mars 2015, avec 407 projets de Maisons de santé déjà sélectionnés.

Au moment de la réalisation de l'étude (mai 2016), il y avait 37 maisons (MS) et pôles (PS) de santé[25] en Lorraine, inégalement répartis sur le territoire :

- 2 MS en Moselle
- 9 MS en Meurthe et Moselle
- 9 MS + 3 PS en Meuse
- 14 MS dans les Vosges



Selon la carte des maisons et pôles de santé ci-dessus, fournie par l'ARS et mise à jour en février 2017, il y a aujourd'hui 47 maisons (MS) et pôles de santé (PS)

- 3 MS et 1 PS en Moselle
- 11 MS en Meurthe et Moselle
- 8 MS et 5 PS en Meuse
- 18 MS et 1 PS dans les Vosges

Selon l'ARS [15], les Maisons de Santé de la région Grand Est en fonctionnement sont à 57,6% situées en milieu rural au sens de l'Insee. Les pôles de santé sont également majoritairement en milieu rural (71,4%).

Tandis près de 70% des *projets* de MSP (Maisons de Santé Pluriprofessionnelle) sont en milieu urbain.

III- Le rôle du généraliste dans les soins oncologiques de support

On a vu qu'il y avait une insuffisance de l'offre sanitaire en matière de soins oncologiques de support en ambulatoire.

Mais c'est également l'organisation et la coordination de cette offre et plus globalement des soins qui font défaut. Ces missions sont habituellement celles du médecin généraliste.

Selon la conclusion de l'étude « Vivre la fin de sa vie chez soi » conduite en 2013 par l'ONFV (Observatoire national de fin de vie) [11]

« Les médecins généralistes occupent une place privilégiée dans la fin de vie des patients: ils connaissent le plus souvent très bien le malade et ils entretiennent un lien de confiance avec les proches.

Leur image de « médecin de famille » est d'ailleurs l'un de leurs principaux atouts.

Il y a une double attente de la part des patients, à la fois d'humanité et de compétences techniques.[...]

En France, la loi confère au médecin généraliste un rôle de « pivot » dans la prise en charge à domicile. Pourtant, aujourd'hui, cette mission est devenue très difficile à assumer dans les situations de fin de vie.

Le médecin traitant a toute sa place pour prendre des décisions importantes. Mais ce n'est pas lui, tout seul, qui peut organiser et coordonner la mise en œuvre des soins de fin de vie à domicile»

La rôle de pivot de la prise en charge est très difficile à assumer pour le MG dans les situations de fin de vie et plus largement de soins de support.

Quelles sont ces difficultés ? Quels sont les besoins des médecins généralistes pour assurer la prise en charge des patients en soins oncologiques de support ? C'est l'objet de notre étude.

METHODOLOGIE

1) Choix de la méthode

Nous avons au départ envisagé une méthode quantitative, c'est-à-dire envoyer des questionnaires à choix multiples à tous les médecins des maisons de santé de Lorraine. Mais ces questionnaires nous obligeaient à imaginer quels étaient les besoins des généralistes en matière de soins de support, ce qui était contre productif : il fallait que les réponses émergent du terrain.

Par ailleurs notre étude ne pouvait être quantitative, notre but étant de « comprendre » plus que de « mesurer ».

Après discussion avec le Dr Thiltges et le Pr Taillandier, il nous a rapidement semblé évident d'utiliser une méthode qualitative, à savoir la méthode de l'entretien de groupe semi-directif ou « focus group ».

Le Focus Group consiste en un débat entre plusieurs enquêtés autour de questions posées. La dynamique de groupe permet de faire émerger des idées nouvelles, des points de vue et des questionnements qu'un entretien individuel ou un questionnaire quantitatif ne pourraient pas mettre en évidence.[26] [27][28]

2) L'organisation des entretiens

- Choix des médecins

L'étude concerne les médecins de Lorraine et de la Marne limitrophe.

Ils devaient être installés au sein d'une maison de santé, dans un souci de représenter au mieux l'avenir de la pratique médicale.

Par ailleurs, avec leur équipe paramédicale, les maisons de santé offrent un cadre favorable à la pratique des soins de support.

Tous les médecins devaient avoir au moins une expérience en soins de support en cancérologie.

L'idéal était de réunir entre 5 et 8 médecins par focus group.

Dans les faits, il a été proposé un contact téléphonique à 64 médecins, à savoir à tous les médecins installés dans des maisons de santé situées à moins de 45minute de route les unes des autres au sein d'un même département.

Ensuite le choix s'est fait de façon à diversifier au mieux l'échantillon :

- ➔ Les entretiens devaient avoir lieu dans tous les départements lorrains : 4 entretiens, un par département.

Malheureusement, au moment de la réalisation de l'étude, il n'y avait en Moselle que 2 maisons de santé, très éloignées géographiquement, et les médecins contactés étaient moins disponibles, si bien que l'étude n'a pas pu être réalisée dans ce département.

Nous avons donc pris le parti de faire 2 entretiens en Meuse (Nord et Sud), qui devaient permettre de relever les éventuelles disparités au sein d'un même département. La moitié des médecins du focus group de Meuse Sud était installés en Marne limitrophe et travaillaient régulièrement avec l'hôpital de Bar Le Duc.

Par ailleurs, il y a eu 1 entretien en Meurthe et Moselle et 1 entretien dans les Vosges.

➔ Les entretiens devaient respecter la parité homme-femme si possible.

Dans les faits, cela n'a pas pu être respecté, car la population médicale était majoritairement masculine : sur les 64 médecins contactés initialement, 42 étaient des hommes et 22 des femmes.

➔ Les entretiens devaient avoir un nombre équitable de médecins ruraux et urbains.

Dans les faits, cela n'a pas pu être respecté, car la majorité des maisons de santé étaient situées en semi-rural voire en rural. En cela on retrouve d'ailleurs une corrélation avec les chiffres de l'ARS [15] (cf introduction).

Les seules maisons de santé « urbaines » étaient situées en Meurthe et Moselle.

➔ Les entretiens devaient présenter une diversité en terme d'âge/durée d'exercice : cette condition a globalement pu être respectée.

- Prise de contact

La première prise de contact s'est faite par téléphone fin mars 2016 afin de : se présenter, présenter brièvement le sujet et la méthode, noter les adresses mail.

Ensuite un mail a été adressé à tous les médecins ayant répondu positivement au téléphone, de façon à envoyer un DOODLE et à développer la méthode de façon plus précise.

Les médecins ont notamment été avertis dans ce mail que l'entretien serait enregistré sur un dictaphone et que l'intégralité serait retranscrite de manière anonyme.

- Mail envoyé (11 avril 2016)

Bonjour,

*Je me permets de vous recontacter à propos de mon sujet de thèse : « **Besoins des médecins généralistes exerçant au sein d'une maison de santé dans la prise en charge des patients relevant de soins de support en cancérologie** ».*

Je réalise cette thèse avec l'aide du docteur Isabelle Thiltges et du Pr Luc Taillandier, en collaboration avec le réseau ONCOLOR.

Le but de cette étude est de comprendre les besoins des médecins plus que de les mesurer.

Pour se faire nous avons choisi la méthode qualitative du focus group ou entretien semi-directif.

Le Focus Group consiste en un débat entre plusieurs enquêtés autour de questions posées. La dynamique de groupe permet de faire émerger des idées nouvelles, des points de vue et des

questionnements qu'un entretien individuel ou un questionnaire quantitatif ne pourraient pas mettre en évidence.

Il y aura au total 4 focus group sur la Lorraine et la Marne.

Le débat se déroulera en présence :

- ➔ D'un Modérateur qui posera les questions et animera le débat.
- ➔ D'un observateur (moi-même) qui ne prend pas part à la discussion dans un souci de neutralité

Il sera enregistré sur un dictaphone pour faciliter le travail d'analyse ultérieur. L'anonymat des médecins sera bien sûr conservé dans la rédaction de la thèse.

Ces focus group seront réalisés le temps d'une soirée en semaine, entre 20h et 22h, dans le courant du mois de mai ou le début du mois de juin.

Vous trouverez ci-joint un DOODLE me permettant de connaître vos disponibilités. Nous choisirons la soirée qui rassemblera le plus de monde.

Le lieu de rencontre sera déterminé définitivement au moment où la date sera bloquée.

Je vous remercie d'avance de votre investissement,

Cordialement,

Eve Legoff, Interne en médecine générale

- **Un 2^{ème} mail a été envoyé afin d'annoncer la date et le lieu choisi ainsi que les modalités de la rencontre.**
- **Les entretiens se sont déroulées le 17, 19, 23 et 30 mai 2016.**

Afin de palier aux oublis, j'avais recontacté chaque médecin la veille de chaque soirée d'entretien de groupe.

- **AU TOTAL**

64 médecins ont été appelés

50 médecins ont accepté de répondre au téléphone

38 réponses étaient positives initialement.

Parmi les causes de refus au premier contact, il y a eu :

- 7 refus par manque de temps
- 2 refus car les médecins déclaraient en avoir « marre des réunions »
- 1 refus car le médecin déclarait n'avoir eu aucun patient en soins de support de cancérologie
- 2 refus car les médecins n'étaient pas intéressés par le thème des soins de support de cancérologie

Au final, sur les 38 médecins qui avaient dit « oui » au départ, 9 médecins se sont finalement rétractés par manque de temps ou indisponibilité sur la date convenue.

4 médecins ont annulé à la dernière minute par manque de temps.

25 ont donc pu venir aux dates proposées et être interrogés.

- 7 médecins en Meuse Nord, dans la maison de santé de Dieue-Sur-Meuse
- 7 médecins dans les Vosges, dans la maison de santé du Thillot
- 6 médecins en Meuse Sud-Marne, au conseil de l'Ordre des Médecins de Bar le Duc
- 5 médecins en Meurthe et Moselle, à l'URPS à Vandoeuvre les Nancy.

Ces médecins venaient de 13 maisons de santé différentes, dont 12 sur les 35 maisons de santé que comptait la Lorraine en mai 2016, et 1 en Marne.

3) Le déroulement des entretiens

L'entretien débutait par une introduction reprenant la définition des soins de support, le contexte et l'objectif de l'étude.

L'entretien semi structuré commençait ensuite, en présence :

- ➔ D'un Modérateur/animateur qui pose les questions, veille à faire participer tout le monde, reformule les réponses, relance au besoin le débat si certains points n'ont pas été abordés spontanément.

Le fait d'avoir un modérateur distinct du chercheur permet d'être plus objectif.

Dans notre étude nous avons choisi Kim Legoff, interne en infectiologie au CHU de Nancy.

Sa connaissance du milieu médical était facilitatrice, mais le fait qu'il ne soit ni généraliste ni spécialiste de la douleur/soins palliatifs lui permettait de poser les questions sans prendre parti.

- ➔ D'un observateur (moi-même) qui prend note des réponses ainsi que des éléments non verbaux.

Les débats étaient enregistrés sur un dictaphone.

- **En matière de support visuel :**

Un panneau reprenant la définition des soins de support était affiché de façon visible afin que chacun puisse s'y reporter en cas de besoin.

Un tableau velleda nous permettait de noter les principaux mots clés et servait de support visuel.

La technique des mots clés pour la question 1 permettait d'éviter l'écueil des généralités, et de centrer rapidement la réflexion sur les vraies problématiques.

L'énoncé de la question 7 a également été affiché de façon visible à partir du moment où la question a été formulée

- **Texte d'introduction standardisé**

Bonjour,

Je me présente, je m'appelle Eve Legoff, je suis interne en médecine générale, actuellement en disponibilité, je serai en 6^{ème} semestre en novembre, et je suis entrain de réaliser ma thèse sur les besoins des médecins généralistes exerçant au sein d'une maison de santé lors de la prise en charge d'un patient en soins de support de cancérologie.

Pour que nous parlions tous bien de la même chose, je rappelle la définition des soins de support donnée par l'AFSOS (Association Française de Soins Oncologiques de Support): « ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves » (cancer, polyopathologies, maladies neurodégénératives etc.).

Nous nous intéresserons plus particulièrement aux soins de support en cancérologie, qui englobent les soins de support en phase curative et palliative (soins palliatifs).

Le plan cancer 2014-2019 prévoit plusieurs actions visant à améliorer l'accès aux soins de support, la coordination ville-hôpital, l'amélioration de l'utilisation des structures existantes (réseaux, EMSP etc.). C'est dans ce contexte que s'inscrit cette thèse.

Nous avons choisi de cibler la pratique au sein d'une maison médicale, parce que c'est l'avenir de la médecine : selon la FFMPs (Fédération Française des Maisons et Pôles de santé), il y avait moins de 10 MS en 2006 et on a dépassé les 620 en 2015.

Il s'agit d'une étude qualitative : le but est de comprendre les besoins des médecins généralistes. C'est pourquoi nous avons fait le choix de la méthode de l'entretien semi-directif ou focus group.

Je me ferai aider au cours de cette soirée par Kim Legoff, interne en infectiologie au CHU de Nancy, qui aura un rôle de modérateur. Le fait d'avoir un modérateur distinct du chercheur et qui ne soit ni généraliste ni spécialiste de la douleur/soins palliatifs permet d'être plus objectif sur le sujet et de poser les questions sans prendre parti.

En pratique je vais enregistrer la soirée sur un dictaphone pour pouvoir analyser les données ultérieurement.

L'anonymat est bien sûr préservé.

- **Trame d'entretien**

Elle a été rédigée en accord avec le Dr Thiltges et le Pr Taillandier.

En gras : les 7 questions principales, ce sont les questions qui ont été posées aux enquêtés.

1) Quelle est votre expérience des soins de support en cancérologie ?

Pour répondre à cette question, vous allez me donner 3 mots-clés que vous allez inscrire sur ces post it (un mot clé par post it).

Pourquoi avez-vous choisi ce mot ? Voulez-vous nous expliquer ? Les autres : une réaction sur ces mots-clé ?

2) Quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer dans la prise en charge d'un patient relevant de soins de support en cancérologie ?

Les difficultés étaient notées au fur et à mesure sur le tableau velleda.

3) Comment jugez-vous la qualité de votre formation dans ce domaine ?

4) Comment travaillez-vous avec les équipes paramédicales libérales pour la prise en charge de ces patients ?

5) Quels sont vos interlocuteurs en cas de nécessité d'un avis spécialisé ? Que pensez-vous des réponses obtenues ?

6) Quelles solutions (avec un s) aimeriez-vous voir mises en place pour améliorer la prise en charge de ces patients à domicile ?

Rappel point par point des difficultés notées sur le tableau : quelle solution pourrait-on apporter à cette difficulté ?

7) Voici une proposition de ce que pourrait faire une Equipe Mobile de Soins de Support de ville (médecin, infirmière et psychologue selon les besoins) pour les situations complexes.

L'EMSS viendrait une demi-journée à une fréquence choisie par la maison de santé pour des consultations d'environ 1heure (durée à adapter selon la complexité de la situation), chacune avec des patients, aidants naturels et /ou acteurs para médicaux. Il y aurait par exemple sur cette heure 15 minutes de prise en charge conjointe avec le médecin traitant qui prendrait la décision finale.

L'autre option pour les patients ne pouvant se déplacer étant des visites à domicile par l'EMSS avec un colloque avec le médecin traitant à la fin de la demi-journée, la décision revenant au médecin traitant.

Un staff pourrait être organisé au préalable pour faire le point avec le médecin traitant et l'équipe paramédicale sur les patients concernés, avec éventuellement un temps de formation sur un thème choisi par la maison médicale.

Que pensez-vous de cette solution ?

- Il y avait un questionnaire écrit à remplir pendant les entretiens

Ce questionnaire visait à établir le « profil » des médecins généralistes interrogés :

Age

Sexe

Durée d'installation

Type d'activité : rural/urbain

Formation en soins de support

Nombre de patients en soins de support de cancérologie ces 12 derniers mois

Composition de la maison médicale : IDE ? Kiné ? psychologue ? diététicienne ?
Réseau de soins de support disponible

Vous trouverez ce tableau en annexe.

4) Transcription et analyse des données

- Transcription

Les séances ont duré entre 1h55 et 2h58 en fonction des groupes.

Les entretiens ont été intégralement retranscrits à l'écrit. L'anonymat des maisons de santé et des médecins était conservé.

Cela a nécessité entre 10h et 15h par entretien soit environ 50h au total.

Cela correspond à 118 pages en police Calibri 11.

- Analyse des données

L'analyse consiste en plusieurs relectures faisant émerger des mots clés puis des thèmes et sous thèmes.

5) Entretien complémentaire

Devant les réponses recueillies dans les focus group, un entretien individuel complémentaire a été effectué auprès de l'infirmière de coordination en cancérologie de Lunéville le 31/10/2016, que vous pouvez retrouver en annexe.

ANALYSE DES ENTRETIENS

Les citations sont rédigées en italique. Les départements où des thèmes ont été soulevés en particulier sont mentionnés entre parenthèses.

Dans un souci de clarté, les propos des médecins généralistes dont sont tirés les éléments d'analyse n'ont pas tous été retranscrits ci après.

Vous pouvez retrouver l'intégralité des tableaux d'analyse dans le CD joint.

QUESTION 1 : QUELLE EST VOTRE EXPERIENCE DES SOINS DE SUPPORT DE CANCEROLOGIE ?

Les médecins généralistes assimilent beaucoup les soins oncologiques de support aux soins palliatifs.

Les problématiques principales relevées en soins de support de cancérologie sont :

- La prise en charge de la douleur
- La gestion des effets secondaires des chimiothérapies
- La prise en charge psychologique du patient et de son entourage
- Le maintien à domicile du patient, objectif parfois difficile à tenir

Les médecins généralistes estiment avoir pour ces patients un rôle accru :

- De coordonnateur de soins : avec les hôpitaux, avec l'équipe paramédicale
- D'accompagnant auprès du patient et de ses proches

La communication est difficile avec l'hôpital sur l'ensemble des départements étudiés.

Le travail en collaboration avec l'HAD et les spécialistes des soins de support, collaboration nécessaire et obligatoire, est

- satisfaisant en Meuse Nord et Sud
- non satisfaisant en Meurthe et Moselle et dans les Vosges avec une sensation de perdre la main au profit du médecin de l'HAD

La prise en charge des patients en soins de support est jugée difficile :

- Elle exige du temps et de la disponibilité de la part du médecin
- Elle est éprouvante pour le médecin
- Il y a un important sentiment de solitude, surtout exprimé dans les Vosges

QUESTION 2 : QUELLES SONT LES DIFFICULTES QUE VOUS AVEZ PU RENCONTRER DANS LA PRISE EN CHARGE D'UN PATIENT RELEVANT DE SOINS DE SUPPORT EN CANCEROLOGIE ?

LES MEDECINS EPROUVENT DES DIFFICULTES DANS LA COMMUNICATION AVEC LES SPECIALISTES

1) DIFFICULTE A DEFINIR LE SPECIALISTE A JOINDRE EN CAS DE NECESSITE D'UN AVIS

Il est difficile pour le médecin traitant de savoir qui joindre en cas de nécessité d'un avis, car souvent il n'y a pas d'oncologue référent clairement établi par le patient ou dans les courriers (*Vosges et Meurthe et Moselle*).

Et, dans le cas où le spécialiste référent est défini, il n'y a pas de spécialiste pour reprendre la main en cas d'absence de celui-ci (congé, nuit, WE, patient non suivi à l'hôpital) (*tous*).

2) DIFFICULTE A JOINDRE LE SPECIALISTE

Il n'y a pas de ligne directe (téléphone, mail) entre le médecin traitant et le spécialiste.

Le médecin généraliste doit passer par de nombreux intermédiaires pour joindre le spécialiste (secrétaire, externe, interne), ce qui est très chronophage.

3) LE TEMPS DE COMMUNICATION AVEC LE SPECIALISTE EST INCOMPATIBLE AVEC LE RYTHME DE LA CONSULTATION

Ce fait est notamment souligné dans les Vosges et en Meuse Nord.

Du fait des difficultés de communication citées ci-dessus, le spécialiste ne peut pas être joint dans le temps de la consultation, ce qui serait préférable car il est difficile de s'organiser avec le patient en dehors du temps de la consultation.

Conséquences :

- certains médecins prennent le parti d'appeler quand même, au prix d'une consultation très allongée et de prise de retard sur leur consultation.
- D'autres choisissent d'abandonner le principe de l'avis téléphonique, et de « bricoler » une solution dans le temps imparti à la consultation.

VO2 Dans mon cas je développe des stratégies pour ne pas appeler, c'est à ça que ça ressemble.

4) IL Y A UN DEFAUT DE TRANSMISSION DES INFORMATIONS DE L'HOPITAL VERS LA VILLE

Ce fait est notamment souligné dans les Vosges et en Meuse.

Les critiques concernent surtout le CHU et les cliniques nancéennes, moins les hôpitaux locaux.

- **La communication autour du retour à domicile du patient est jugée insuffisante**

Il y a un sentiment de colère vis-à-vis des structures hospitalières concernant

-> le fait de faire sortir des patients trop lourds pour être gérés à domicile

-> ajouté au fait d'avoir le sentiment d'être prévenu au dernier moment.

MS5 Moi j'ai eu une patiente en SP qui est sortie de l'hôpital... je n'ai pas appris qu'elle sortait. Elle est sortie sans HAD, sans équipe mobile etc alors qu'elle relevait de soins de support donc voilà.

- **Les informations de l'hôpital sont transmises au médecin traitant, mais avec retard, si bien qu'il n'a pas toutes les cartes en main au moment de la consultation**

Cela vaut notamment pour les courriers de chimiothérapie, mais aussi les courriers de décès (Vosges).

VO4 [notre principale difficulté] à peu près à égalité avec le manque de temps, c'est d'avoir, en adéquation et dans le temps qui puissent nous rendre performants auprès du patient, l'ensemble des données sur les soins spécialisés du patient. Parce que ça arrive toujours en décalé.

- **Les patients et aidants viennent voir le médecin traitant afin de faire l'exégèse de ce qui leur a été dit par le spécialiste, parfois mal compris.**

Le médecin traitant a donc l'impression d'être une interface entre le patient et le spécialiste, sans disposer des informations suffisantes pour remplir ce rôle :

les courriers mentionnent « annonce diagnostique faite », mais sans préciser clairement ce qui a vraiment été dit au patient.

VO5 J'ai eu la semaine dernière un compte rendu de consultation d'annonce, « nous avons fait la consultation d'annonce du diagnostic » point barre. Bon bah... il vient demain, on verra bien ce qu'il lui a dit.

- **Les médecins relèvent, à l'heure des Smartphones et d'APICRYPT, un usage insuffisant des progrès du numérique dans la communication ville/hôpital**

VO6 je ne suis pas doué pour l'informatique mais je ne comprends pas qu'à l'heure d'aujourd'hui on n'arrive pas à communiquer plus facilement que ça avec nos outils informatiques quoi, qu'on soit obligés encore de passer par un standard avec une secrétaire, je trouve ça aberrant.

- **Un progrès est néanmoins noté dans tous les départements : la réception plus rapide des comptes rendus de RCP grâce aux mails APICRYPT**

Même si les comptes rendus de RCP sont jugés souvent incompréhensibles. Les médecins regrettent qu'il ne s'agisse pas d'un réel plan de route pour le patient.

5) UNE CONSEQUENCE NEFASTE DE LA COMMUNICATION DIFFICILE AVEC LE SPECIALISTE : L'OBLIGATION D'ADRESSER LES PATIENTS AUX URGENCES LORSQUE LE MEDECIN EST A COURT DE SOLUTION (tous)

Le patient est adressé aux urgences, alors que ce n'est pas justifié, parce que le médecin traitant ne sait plus quoi faire et ne sait pas vers qui se tourner.

Les médecins soulignent par ailleurs la difficulté de faire des entrées directes dans les services hospitaliers, même ceux qui suivent le patient.

MM1 Quelquefois quand on passe son temps à essayer de trouver une solution, quand on a appelé l'ICL, qu'on a appelé tous les centres de SP et qu'ils nous disent tous « on n'a pas de place », des fois on est dans des situations où on est au bout quoi... je trouve aussi qu'envoyer les patients au SAU c'est un échec, on est d'accord qu'il n'a rien à faire là, mais des fois on n'a pas le choix.

LES MEDECINS EXPRIMENT UN SENTIMENT DE SOLITUDE DANS LA PRISE EN CHARGE DE CES PATIENTS

Exprimé dans tous les départements, surtout les Vosges (terme « solitude » utilisé 13 fois, contre 3 en Meuse et 2 en Meurthe et Moselle)

1) IL Y A UN SENTIMENT DE SOLITUDE DANS LA PRISE DE DECISION

Dans les Vosges et en Meuse Nord, les médecins expriment le sentiment d'être loin de tout et très seuls dans la prise en charge de ces patients lourds, qui nécessiteraient des décisions collégiales.

VO3 : finalement on s'aperçoit qu'on est quand même seul devant son patient, seul devant une famille [...] et puis isolement, sensation de solitude, d'être un peu seul à prendre les décisions, à trouver les structures, c'est un petit peu les idées de mes confrères.

MN 4 Parce que on est au fin fond de monde, que limite le téléphone il passe pas et que je n'ai aucun numéro sous la main... et tu te dis bah je fais quoi là ?

En Meuse Nord, il est mentionné en particulier un sentiment de désinvestissement des spécialistes au moment de l'arrêt des soins curatifs. Le patient surgit d'un coup chez le médecin traitant en soins palliatifs, il y a un sentiment de rupture dans la continuité des soins.

MN4 : quand ils sont en chimio, en machin, on ne les voit pas, ils sont pris en charge. Dès l'instant où on leur dit « il n'y a plus de ligne de traitement, il n'y a plus de tout ça » bah boom il n'y a plus personne, ils sont à la maison et puis il n'y a plus que nous (rire).

En Meuse Sud, les médecins expriment moins le sentiment de ne pas savoir vers qui se tourner en cas de problème, mais plus l'impression d'être mis à l'écart dans la prise de

décision, d'être « satellite », « périphérique » de la prise en charge.

2) CE SENTIMENT DE SOLITUDE EST MIEUX GERE PAR LE MEDECIN LORSQU'IL EXERCE EN MAISON DE SANTE : CELA PERMET DE COMMUNIQUER AUTOUR DE CES CAS DIFFICILES

- **Les médecins communiquent autour de ces cas avec les autres médecins de la maison de santé :**

Cela permet de se rassurer, de partager des expériences, des conseils, de déculpabiliser de ne pas avoir su faire.

Cela suppose une relation de confiance.

MM1 le midi on discute de nos cas difficiles, c'est vachement important ça désamorce les choses.

On note un sentiment de regret dans certaines maisons médicales d'une communication parfois insuffisante, imputée entre autres au manque de temps (*notamment situation de désert médical dans les Vosges*)

VO3 Dans la maison médicale, pour échanger c'est difficile, on est trop surchargé tous...

- **Les médecins communiquent autour de ces cas avec les acteurs paramédicaux de la maison de santé:**

Les décisions sont prises en équipe pluridisciplinaire, il y a un soutien mutuel.

MM3 quand on a les IDE qui travaillent avec nous, et qui prennent aussi en charge avec le patient, ça permet aussi de se décharger.

Pour le patient, l'intervention de ces autres acteurs de soins permet de rompre la solitude par des passages plus répétés.

LES MEDECINS SE SENTENT LIMITES TECHNIQUEMENT DANS LA PRISE EN CHARGE DE CES PATIENTS EN VILLE

1) CERTAINES PRESCRIPTIONS SONT IMPOSSIBLES OU CONSIDEREES IMPOSSIBLES EN VILLE

Les médecins généralistes évoquent ces produits indispensables aux soins de support, qu'ils peuvent prescrire dans le cadre de l'HAD, mais qui sont inaccessibles en ambulatoire: oxygène, aérosols, produits injectables (antibiotiques, PERFALGAN, SCOPOLAMINE), pompe à morphine, HYPNOVEL.

Quid des patients qui ne sont pas suffisamment lourds pour relever de l'HAD mais qui nécessiteraient ce type de produits ? Les médecins citent l'exemple en particulier de l'HYPNOVEL à visée anxiolytique.

MS3 Pour l'HYPNOVEL, on est forcément dans le cadre de l'HAD, et donc on est forcément sur une fin de vie fin de vie, et c'est un peu trop tard je trouve des fois, ce n'est pas évident l'anxiété à gérer avant.

En Meuse Sud, les médecins qui ne se sentent aujourd'hui pas capables de prescrire ce type de produit (HYPNOVEL, PCA) s'accordent pour dire que s'ils étaient accessibles, ils se formeraient et s'appuieraient sur les spécialistes locaux en soins de support afin de pouvoir en avoir l'usage.

MS4 Moi je pense que si on avait accès à l'HYPNOVEL, je trouve que c'est tellement efficace que je pense que naturellement on se formerait et on intégrerait ça dans notre pratique courante.

2) LES MEDECINS POINTENT LE PROBLEME DE LA MULTIPLICATION DES PRESTATAIRES

Ceux-ci sont démarchés par les hôpitaux, au détriment des pharmaciens locaux qui sont des acteurs de proximité du patient.

Selon les médecins, tous les produits pourraient être pris en charge par le pharmacien en dehors de la nutrition entérale.

Au lieu d'un seul pharmacien pour tout type de matériel, il y a des interlocuteurs multiples, ce qui complique la prescription.

VO2 En fait on aimerait avoir un interlocuteur unique, il y avait une époque où quand on faisait une prescription, tout partait de la même pharmacie et du coup c'était simple... et les pharmaciens étaient capables de gérer beaucoup de choses, l'oxygène, des matériels un petit peu plus spécifiques etc. A l'heure actuelle, la multiplication des prestataires rend les choses plus compliquées ... je pense que les pharmaciens sont formés à ça et que ça pourrait être intéressant de s'appuyer sur eux.

3) AU TOTAL LES PROBLEMATIQUES TECHNIQUES SONT SOUVENT LES PROBLEMATIQUES D'ABSENCE D'HAD

C'est-à-dire qu'il existe

- une zone de man's land pour les patients qui ne sont pas suffisamment lourds pour relever de l'HAD
- des zones géographiquement non couvertes par l'HAD (Meuse Nord)

MN4 : Donc les problèmes techniques c'est la problématique de quand il y a pas l'HAD.

IL EXISTE DES DIFFICULTES LIEES A LES GESTION DES EFFETS SECONDAIRES DES CHIMIOOTHERAPIES

Soulevé en Meuse Sud

Les médecins expriment le sentiment d'être incompetents en la matiere.

Ils n'arrivent pas à faire des entrees directes dans le service d'oncologie en cas d'effet secondaire grave, avec necessite de faire passer le patient par les urgences.

MS2 : j'ai récemment eu un patient qui était à une semaine de sa chimiothérapie qui avait une anémie 7,3g, et j'ai passé je pense ¾ d'heure pour lui trouver une place, parce que je voulais faire une entrée directe, je ne voulais pas le faire passer par les urgences ; et je n'ai pas eu le choix, j'ai du le faire repasser par les urgences parce que il n'y avait pas de place, son oncologue n'avait pas de place, et tous les hôpitaux périphériques potentiels autour n'avaient pas de place non plus...

Si le patient est suivi à l'ICL, c'est au médecin généraliste de jouer les intermédiaires avec les hôpitaux locaux en cas de problème avec la chimiothérapie.

MS4 moi j'ai eu le même cas la semaine dernière, sur un patient qui sortait aussi de chimio, [...] qui m'a appelé pour des crachats hémoptoïques, [...] finalement il y avait une thrombopénie à 3000, j'ai réussi à joindre l'hémato de garde qui m'avait laissé son portable parce que ce n'était pas la première fois qu'il avait eu des soucis en post cure, elle m'a clairement dit qu'elle préférait que je gère ça avec les gens du coin, que je le fasse passer par les urgences pour la transfusion...

Globalement, les médecins estiment que les soins post chimiothérapies sont tout de même de mieux en mieux organisés.

IL EXISTE D'IMPORTANTES DIFFICULTES DANS LA GESTION DE LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE DU PATIENT ET DES AIDANTS

1) LE MEDECIN TRAITANT A UN ROLE D'ACCOMPAGNANT DU PATIENT

C'est le premier accompagnant, avant les autres intervenants (exemple : aide à domicile), et après que les spécialistes aient cessé d'intervenir.

Il gère notamment l'angoisse de fin de vie des patients.

MN2 Je pense que l'écoute est très importante, on a un grand rôle dans cette écoute car on les connaît depuis toujours et on est souvent les premiers et les derniers à intervenir, et les autres types d'aides autour ne sont pas aussi faciles à mettre en place.

2) LES MEDECINS SOULEVENT L'IMPORTANTE DETRESSE PSYCHOLOGIQUE DES AIDANTS

Elle est trop souvent oubliée, et le médecin traitant continue à la gérer après la mort du patient.

MM1 Mais des fois c'est plus la famille qui a besoin d'un soutien psy que le patient lui-même.

Les médecins mettent en avant la nécessité d'une consultation à part pour l'aidant, mais celui-ci a souvent du mal à l'entendre.

MS1 je leur ai redit ce qui était écrit et ce qui était dit c'est-à-dire que l'aidant il doit avoir une consultation à part, il doit avoir sa propre consultation, pour qu'on s'occupe de sa santé à lui, une consultation à lui...

MS3 Les aidants sont un peu oubliés.

L'aidant peut être source de difficulté pour la prise en charge

- Exigences inadaptées (demande de technicité, pression sur le médecin)
- Incompréhension au moment de l'arrêt des soins curatifs
- Conflit entre les aidants concernant la suite des soins

3) IL Y A UN CRUEL MANQUE DE PSYCHOLOGUES : LES SOINS PSYCHOLOGIQUES NE SONT PAS PRIS EN CHARGE

Il s'agit d'un réel besoin, les médecins constatent l'effet positif sur les patients lorsqu'ils en bénéficient.

VO3 ça m'est arrivé d'envoyer notre psychologue ici, ils vont à la première consultation, ils s'aperçoivent que c'est payant et puis après c'est un frein, ils n'y retournent pas alors qu'ils nous disent « ça m'a fait beaucoup de bien ».

Les psychologues sont parfois disponibles pour les patients hospitalisés (HAD, USP), mais pas en ambulatoire :

- Les psychologues ne sont pas remboursés
- Le seul recours est le CMP

Le bémol pour le CMP est que les patients en soins de support sont pour l'essentiel pris en charge non par des psychologues mais par des infirmières en psychiatrie, et les professionnels du CMP d'une façon générale ne sont pas formés aux soins de support de cancérologie.

Par ailleurs les distances sont longues, et les intervenants ne se déplacent pas à domicile. Et les délais sont longs car les CMP sont déjà débordés pas d'autres pathologies psychiatriques.

4) EN CONSEQUENCE, LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE DES PATIENTS EST EN PRATIQUE REALISE PAR L'EQUIPE SOIGNANTE

Mais celle-ci n'est pas formée pour cela, et manque de temps pour le faire correctement.

VO1 les psychologues c'est plus nous, les IDE qui passent, c'est tous les intervenants qui font le travail de psychologue sans forcément avoir la formation...

VO1 et puis on le fait mal, rapidement, parce qu'on n'a pas trop le temps

LES MEDECINS JUGENT LA PRISE EN CHARGE DE CES PATIENTS TRES EPROUVANTE PSYCHOLOGIQUEMENT

1) LES MEDECINS JUGENT LA PRISE EN CHARGE DE CES PATIENTS TRES EPROUVANTE PSYCHOLOGIQUEMENT

Pour le médecin traitant, les patients sont souvent connus de longue date et leur fin de vie rendue par là même plus difficile à supporter.

VO4 = Parce qu'en général, on tombe sur des patients qu'on connaît depuis longtemps, donc en fait on les accompagne gentiment jusqu'au cimetière.

Plusieurs médecins signalent l'impact du *cumul* de plusieurs patients en fin de vie sur le moral : plus d'un patient en fin de vie sur une même période est vraiment compliqué à gérer psychologiquement.

MS6 il y a des périodes où on en a toute une série, au moins 2 en même temps... des fois le cumul, c'est épuisant au niveau psychologique, il y a des moments en fin de vie où on voudrait que ça s'arrête, il y a un moment où psychologiquement c'est dur.

La fin de vie peut susciter :

→ un sentiment de malaise face à la mort

→ un sentiment d'impuissance : le rôle d'accompagnant est difficile à gérer pour le médecin, plus habitué à être dans le curatif, et à donner des réponses médicamenteuses.

MM4 Après, on est formé pour soigner un patient, pour faire des prescriptions, le médecin ça le rassure aussi de dire « le patient a mal, je lui prescris, je le perfuse, je fais ci, et puis basta » et si il y a un problème psychologique bah il y a le psychologue de service. Il y a des gens qui travaillent beaucoup dans l'organique.

→ un sentiment de culpabilité lorsque le médecin n'arrive pas à corriger les symptômes d'inconfort de façon satisfaisante

MS1 il aurait fallu renforcer le traitement, on s'est trouvé complètement coupable parce que on ne l'avait pas accompagné, pas assez, pourtant j'étais là mais ça s'est pas bien

passé.[...] On n'a pas été bon.

MS1 : mais c'est inadmissible. C'est inadmissible. On est en échec et à la fois on est quand même là... en face.

→ un sentiment de stress lié au maintien à domicile de patient qui peuvent décompenser à tout moment

RS Ah oui, oui... ça peut exploser d'un instant à l'autre, réinverser tout ce qu'on avait projeté...

2) CONSEQUENCE

Les médecins font retentir leurs difficultés sur leurs proches à qui ils parlent de ces situations

VO6 Non mais on retentit aussi sur nos familles et c'est pas bien ça, mais bon...

Ils pointent néanmoins l'intérêt de la maison de santé, qui joue un rôle de soupape en permettant de discuter de ces cas avec les collègues médicaux et paramédicaux.

MN2 Et là j'avoue que la maison de santé c'est beaucoup mieux quoi. On peut discuter avec tout le monde, avant ce n'était pas mon cas personnellement. C'est vraiment un avantage énorme.

IL EXISTE DES DIFFICULTES LIEES AU MAINTIEN A DOMICILE DE CES PATIENTS EN FIN DE VIE

1) POUR LE MEDECIN

- **C'est sur le médecin que repose la gestion de la dimension sociale**

Il y a un manque d'assistante sociale, et une lourdeur administrative liée à la réalisation des dossiers MDPH etc.

- **La situation de ces patients à domicile est très fragile et peut décompenser à tout moment**

Il y a un sentiment de ne pas maîtriser l'accompagnement du patient lors des derniers instants, qui nécessitent une réactivité que la médecine ambulatoire ne peut pas forcément offrir.

MS1 Assister quelqu'un pour mourir ça ne pose pas de soucis, mais je ne maîtrise rien, l'accompagnement sur les derniers instants on ne le maîtrise pas.

Un autre décès à domicile avec l'HAD, la PCA et tout le protocole, soir de Noël pas de chance... j'étais à 15 bornes, j'avais le téléphone dans la poche, ils ont appelé, j'ai décroché, le temps que je fasse le trajet, la patiente avait eu le temps d'avoir une agonie

hyperalgique, et ça s'est joué dans les 2h, le temps qu'on appelle l'IDE qui était à l'autre bout de la zone pour mettre en route le tout...

Si on avait été à l'hôpital il n'y aurait pas eu ces 2h de délai, de délai de route, de délai de réactivité de la famille à nous appeler parce que je ne sais pas pourquoi mais ils sont attendu...

Le médecin doit supporter la responsabilité des éléments non satisfaisants auprès du patient et des aidants :

→ les symptômes d'inconforts persistants malgré les traitements

→ l'hospitalisation aux urgences en cas de manque de moyens techniques ou humains lors des décompensations aiguës

MM1 pour moi l'échec, c'est quand j'envoie le patient à l'hôpital. Aux urgences.

MM2 et puis qu'il meure dans l'ascenseur.

2) POUR LES AIDANTS

MM1 oui il y a souvent de la part de la famille des déclarations de bonnes intentions, et souvent quand on arrive face à la réalité, la réalité cruelle d'une fin de vie...

Le maintien à domicile pour les patients en fin de vie peut être mal vécu par les proches :

Les médecins mentionnent qu'il y a souvent une bonne volonté initiale, un désir d'assumer la mort du proche à domicile, mais que la réalité de la fin de vie peut s'avérer trop difficile à supporter, avec

- parfois des situations de panique à domicile lors des décompensations aiguës.

MM1 Mais quand il commence à être gris, à respirer comme un sac à patates, la famille est en panique totale et quoiqu'il arrive ça se termine par « on appelle le 15 » et c'est le SAMU qui débarque et ça termine à l'hôpital.

- Ou un épuisement de l'aidant

MN2 Le mari ou la femme, donc l'aidant, se trouve très vite très très dépassé.

L'épuisement de l'aidant est un motif fréquent d'hospitalisation du patient.

Les médecins se posent la question : quelle situation est préférable pour l'aidant ?

- le traumatisme de gérer la fin de vie à la maison ?

MS1 Un autre cas d'un décès d'une gamine à domicile, [...]c'est la maman qui a fait la découverte, et on ne peut pas dire qu'elle ait été satisfaite de ça, elle l'a fait pour la gamine mais... [...] à postériori c'est traumatisant.

Il y a une sorte de responsabilité assumée de la famille, ils se sentent responsables d'assumer la mort, et après on a l'impression que « c'était beaucoup trop fort pour moi ». Le monsieur à Ancerville me l'a dit, la dame me l'a dit, et le frère il est entrain d'en baver

- ou le traumatisme de « ne pas avoir été là » lors des fins de vie à l'hôpital ?

MS6 : des fois la fin de vie à domicile se passe bien. Pour la famille souvent le travail de deuil se passe mieux que des fins de vie à l'hôpital. Il y a des proches de patients qui se culpabilisent dans les fins de vie à l'hôpital, quand ça se passe la nuit, « je n'étais pas là » etc des fois c'est difficile.

3) POUR LE PATIENT

Le bénéfice du maintien à domicile pour le patient est sujet à débat entre les médecins. Ils mettent en balance le confort de la sédation, des moyens techniques, et de la présence paramédicale permanente, contre le confort de mourir chez soi.

MM4 On a un peu des idées de mourir absolument à domicile, ça devient presque un non sens...

MM5(choquée) pourquoi ?!

MM4 parce que on n'offre pas tout le confort qu'on pourrait donner à l'hôpital.

MM3mais les gens sont chez eux.

MM5 (avec conviction) Oui c'est ça qui est confortable !

La fin de vie à domicile est-elle réellement mieux vécue par le patient à domicile ? C'est en tout cas une demande des patients.

MN2 De mon expérience, le maintien à domicile est beaucoup plus demandé par les patients et patientes cancéreux.

Y a-t-il un acharnement à vouloir faire mourir les patients à la maison ?

Ils pointent le manque de lit à l'hôpital comme une des causes de fin de vie à domicile inadaptée.

VO2 c'est pas nous qui avons décidé qu'il devait retourner dormir à la maison, c'est pas nous non plus qui avons décidé qu'il fallait fermer des lits et remettre tout le monde chez soi.

Dans les faits, les patients sont régulièrement hospitalisés sur les derniers jours de vie pour une raison ou pour une autre.

IL EST EN PRATIQUE DIFFICILE DE METTRE EN PLACE DES DIRECTIVES ANTICIPEES

Soulevé en Meuse sud et Meurthe et Moselle

1) LES MEDECINS FONT PART DUNE DIFFICULTE A APPREHENDER LA PERSONNE DE CONFIANCE ET A REDIGER LES DIRECTIVES ANTICIPEES

Il est compliqué d'aborder le sujet avec le patient/les aidants pour plusieurs raisons :

- la technicité de la question : qu'entend-on par l'expression « pas d'acharnement » ?

MM4 Moi j'ai au moins une quinzaine de lettres de gens qui disent « on ne veut pas d'acharnement » etc mais quand on leu demande : qu'est-ce que c'est l'acharnement ?

MM2 on vous intube ? on vous choque ?

- Le choix du moment opportun pour en parler : il est prématuré d'aborder le sujet avant d'être malade car la maladie change la vision de la personne.

MM1 on le demande aux patients quand ils vont bien, et quand ils arrivent dans des situations vraiment aigues, la directive, on a beau la sortir au patient « vous avez signé là »...

Et aborder le sujet lorsque le patient tombe malade peut être difficile à supporter psychologiquement pour le patient et le médecin, en raison de ses implications.

MS3 c'est compliqué. Il faudrait les aborder bien en amont je pense, parce que une fois qu'ils sont malades c'est trop dur psychologiquement d'aborder d'emblée...

2) CONSEQUENCES

Ils font mention de plusieurs cas où des manœuvres de réanimation ont été effectuées sur des patients en soins palliatifs, parce qu'il n'y avait pas eu de directives anticipées.

3) LES MEDECINS METTENT NEANMOINS UN BEMOL CONCERNANT L'APPLICABILITE DES DIRECTIVES ANTICIPEES

En pratique, si elles sont rédigées, elles peuvent difficilement faire office d'ordonnance à suivre en raison de leur caractère évolutif.

MM1 quand il y a une directive de fin de vie, on essaie de la faire apparaître dans le dossier, [...] mais on ne met pas clairement que le patient ne veut pas d'acharnement, parce que c'est un peu compliqué surtout quand le patient à 40ans et qu'il est en bonne santé.

LA REMUNERATION EST CONSIDEREE COMME INADAPTEE ET INSUFFISANTE

Le sujet est abordé par tous, avec hésitation et pudeur.

MS1 Pour nous aussi. C'est un champ à discuter très rapidement parce que c'est vrai que c'est limite indécent, mais la reconnaissance libérale c'est du temps passé.

Il est présenté comme n'étant pas le problème principal, mais agissant tout de même sur la motivation.

VO2 on ne retiendra pas ça comme le gros obstacle mais c'est une contrariété de plus.

VO3 ça ne motive pas.

Le paiement à l'acte C ou V n'est pas adapté à la fin de vie car :

- Les consultations sont longues et complexes
- Parfois multiquotidiennes
- Avec d'importants temps de coordination et de secrétariat en parallèle

Remarque : Il est fait mention d'une difficulté à se faire payer par l'HAD dans les Vosges.

LES MEDECINS MANQUENT DE TEMPS POUR PRENDRE CORRECTEMENT EN CHARGE CES PATIENTS

1) IL S'AGIT D'UNE DIFFICULTE JUGEE MAJEURE

La difficulté liée au manque de temps est soulevée par tous, mais en particulier dans les Vosges où la situation de désert médical se fait plus ressentir.

Tous les groupes ont cité cette difficulté comme étant une difficulté majeure

VO6 Moi il me semble que même si je n'ai pas les outils, même si je n'ai pas le grand matériel... si j'ai du temps, c'est 100 fois mieux que si je n'ai pas le temps.

2) LES PATIENTS EN SOINS DE SUPPORT EXIGENT DE LA PART DU MEDECIN UNE GRANDE DISPONIBILITE ET REACTIVITE

Ces patients nécessitent des consultations...

- longues

MM3 Les soins de support, ça prend 1h à domicile sur place, à chaque fois, par visite

- Répétées, fréquentes, imprévisibles

MS5 Besoin de disponibilité parce que voilà... il y a beaucoup de patients qui nécessitent d'être vus en urgence le jour... mais là, c'est sur une période condensée où il y a besoin d'y aller très, très régulièrement, d'être tout le temps disponible...

- Sans parler des consultations consacrées aux aidants

3) IL Y A UN IMPORTANT TEMPS DE COORDINATION EN PARTIE TELEPHONIQUE

MS3 : pour revenir sur la question du temps, il y a un temps qu'il faut absolument qu'on gagne - le temps auprès des patients c'est pas un soucis, c'est notre rôle - mais le temps de communication, de gestion des effets indésirables, du prestataire, du matériel. C'est un temps qui n'est pas directement bénéfique pour le patient.

MS1 : le temps de coordination, de discussion, de négociation...

- de nombreuses structures spécialisées exigent que ce soit le médecin traitant qui appelle en cas de besoin
- il y a un temps de prise d'avis auprès des spécialistes sachant que c'est le « parcours du combattant » pour les joindre.

VO3 (lassitude) les structures spécialisées ne sont pas toujours libres ce jour là. [...]Faut toujours reprendre son téléphone pour insister, faire un courrier, faut faxer... éventuellement ils nous prennent... moi je trouve que c'est le parcours du combattant.

- il y a un temps de coordination avec les paramédicaux

4) LES MEDECINS RESSENTENT UNE IMPORTANTE PRESSION LIEE AU MANQUE DE TEMPS

MN1 savoir que ces situations souvent nécessitent du temps, du temps... alors qu'on n'en a pas toujours à donner

Il y a un sentiment de ne pas réussir à donner le temps qu'il faudrait à ces patients, ou alors au prix

- D'un temps insuffisant donné à un autre patient

MN7 : ah bah, le temps qu'on donne à quelqu'un, on le supprime à quelqu'un d'autre.

- De journées à rallonge

Le choix de bien faire implique un stress supplémentaire, lié au fait de courir après le temps, qui joue sur la qualité de la prise en charge.

QUESTION 3 : COMMENT JUGEZ VOUS LA QUALITE DE VOTRE FORMATION DANS CE DOMAINE ?

LA FORMATION UNIVERSITAIRE SUR LE THEME DES SOINS DE SUPPORT EST JUGEE INSUFFISANTE VOIRE INEXISTANTE.

Les plus anciennes générations de médecins généralistes considèrent qu'ils n'ont eu aucune formation universitaire en soin de support.

VO3 moi il n'y avait pas grand-chose de mon temps. C'était un peu la honte de la médecine à l'époque.

Les plus jeunes générations ont bénéficié du module douleur et d'une meilleure sensibilisation aux soins de support au cours des stages d'interne.

Par ailleurs, la formation encore actuelle est plus centrée sur la cancérologie en elle-même et les traitements curatifs.

Pour toutes les générations, on retient :

- **une vraie carence de formation à l'annonce diagnostique**

VO3 On ne m'a jamais appris l'annonce d'un cancer.

Mais les médecins trouvent l'idée d'un cours théorique sur l'annonce diagnostique d'un intérêt discutable : il serait peut-être plus utile à postériori, par exemple au cours d'une FMC, après avoir été exposé une fois à la situation

MM1 Le problème aussi, c' est que on peut très bien nous faire un joli cours sur « comment apprendre à un patient qu' il va mourir », tant qu'on n'est pas confronté au problème ça ne sert à rien.

- **une carence de formation sur la gestion des effets secondaires des chimiothérapies**

MS4 Je trouve qu'on est pas bien formé sur la prise en charge des effets indésirables de chimiothérapie.

Par ailleurs la formation universitaire apparaît inadaptée pour résoudre les problèmes inhérents à la pratique de médecine générale : solitude dans la prise de décision, manque de moyen, manque de temps, gestion du social.

LES MEDECINS GENERALISTES APPRECIENT GLOBALEMENT LA FORMATION MEDICALE CONTINUE ET MAIS SEULS LES MEDECINS VOSGIENS ONT BENEFICIE DE FMC SUR LE THEME DES SOINS DE SUPPORT

Sur Nancy : le DPC. Les avis sont divergents, certains les trouvent adaptés à la pratique de MG, d'autres non, et regrettent qu'ils soient de moins en moins rémunérés.

FMC locale : pratiquement tous les médecins du focus group des Vosges ont bénéficié d'une FMC sur le thème des soins de support. Les médecins des autres focus group n'ont pas eu de FMC sur ce thème.

Les inconvénients soulevés sont :

- La FMC est souvent chronophage, avec peu d'informations à retenir sur une longue séance (FMC peu rentable)
- Les enseignements sont parfois très théoriques, et peuvent se heurter à la réalité du terrain et au manque de moyens.

VO6 non mais c'était bien, après... on retombe toujours dans nos préoccupations locales, quoi. On se dit bah oui mais sur place on n'a pas ce qu'il faut pour...

LES MEDECINS GENERALISTES ONT UN USAGE FREQUENT D'INTERNET POUR SE FORMER

Aucun des médecins n'a pu nommer un site de référence habituel consulté en cas de difficulté sur le thème des soins de support.

La recherche de référentiels se fait souvent en urgence pendant le temps de la consultation ; d'où un besoin de référentiel concis et pratique.

VO2 On essaie de trouver rapidement, toujours dans le quart d'heure, une fiche de référence.

En effet, les référentiels sont souvent jugés inadaptés à la pratique de médecine générale : peu lisibles, trop d'informations, pas suffisamment de conseils pratiques pour la vie quotidienne (les protocoles ONCOLOR aussi).

LES MEDECINS ESTIMENT QUE L'ESSENTIEL DE LEUR FORMATION EN SOINS DE SUPPORT SE FAIT « SUR LE TAS », PAR L'EXPERIENCE

Ils se forment :

- au contact des spécialistes des soins de support, médicaux et paramédicaux
- grâce au débriefing au sein de la maison médicale

Ils se forment également grâce aux protocoles dans les hôpitaux locaux/EHPAD, élaborés par des spécialistes, protocoles qu'ils encensent.

QUESTION 4 : COMMENT TRAVAILLEZ VOUS AVEC LES EQUIPES PARAMEDICALES LIBERALES DANS LA PRISE EN CHARGE DE CES PATIENTS ?

LA COMMUNICATION PAR CONTACTS DIRECTS (DE VISU, TELEPHONE) EST JUGEE ESSENTIELLE

1) A LA MAISON MEDICALE

La communication se fait lors des pauses ou lors du passage des paramédicaux à la maison de santé.

2) AU DOMICILE DU PATIENT

Ils organisent parfois des RDV conjoints avec l'IDE au domicile du patient, essentiellement avec les IDE de la maison de santé.

3) LE TELEPHONE

Les intervenants de la maison de santé partagent leurs numéros de portable personnels. Il y a par ailleurs une ligne sécurisée interne dans la maison de santé

Les limites du SMS étant le défaut de confidentialité (plus ou moins contourné par l'usage du nom incomplet du patient) et le défaut de traçabilité

4) LES REUNIONS FORMALISEES

Elles sont obligatoires, subventionnées, et en cours de mise en place dans les maisons de santé, non systématiques pour le moment.

Les limites de ces réunions de synthèses : elles sont trop formalisées pour correspondre à la pratique de la médecine générale, les médecins manquent de temps pour les planifier.

VO2 On a quand même une réunion de synthèse mensuelle dans laquelle on est sensé présenter un cas complexe, mais c'est tellement formalisé comment on doit le faire que ça nous broute... et le cas complexe a généralement peu de choses à voir avec notre pratique, et ça nous aide en rien.

5) LES MEDECINS SOULIGNENT LE BENEFICE DE LA MAISON DE SANTE EN TERME DE COMMUNICATION AVEC LES PARAMEDICAUX

- Il y a clairement une relation de travail privilégiée avec les intervenants de la maison médicale

VO6 Nous on bosse surtout avec les IDE de notre maison médicale, bien sûr.

- Les médecins notent de réels progrès dans la communication entre intervenants depuis la création des maisons de santé : plus d'échanges, plus de confiance

VO2 avant la maison médicale, on ne se parlait pas entre intervenants, il n'y avait vraiment aucune communication possible, on ne s'échangeait même pas les numéros de téléphone. On

en était là. Donc là il y a eu un progrès.

- L'Organisation en maison de santé est la garante de la souplesse dans les relations médecin-IDE

MN1 : en point fort y la souplesse aussi. On est pas obligé de tout faire dans les formes pour que ce soit fait, si il faut installer l'oxygène et poser une perfusion, on commence par prendre le téléphone pour avoir le pharmacien et l'IDE, dire au pharmacien « tu peux aller me mettre de l'O2 », à l'IDE « tu peux aller poser la perf », et puis on régularise les ordonnances après quand on est au cabinet.

MN7 : et c'est vrai que c'est une chose importante à essayer de conserver.

LES CARNETS DE LIAISON SONT ENCORE UTILISES EN PRATIQUE

Pour les patients en soins de support, il y a souvent un cahier à domicile mentionnant les informations importantes lors du passage des différents soignants.

- Le classeur de l'HAD
- Le classeur du SSIAD
- Parfois le dossier médical lui-même
- Et sinon un carnet de liaison créé par le médecin et utilisé par les médicaux et paramédicaux

La limite du cahier de liaison au domicile du patient étant le défaut de confidentialité

LE DOSSIER MEDICAL PARTAGE N'EST PAS ENCORE AU POINT POUR LE MOMENT, IL EST EN COURS DE MISE EN PLACE

Les inconvénients relevés par les médecins au sujet du DMP sont :

- le travail de saisie informatique supplémentaire en plus du dossier médical habituel, qui est chronophage
- le manque de fiabilité : le DMP est soumis au fait que la patient choisit les informations qui seront accessibles à tel intervenant

L'avantage du DMP est qu'il s'agit d'un outil hypercommuniquant. Pour l'instant, il n'est pas encore mis en place. Par ailleurs, les médecins constatent que les adresses mails apicryptées sont peu utilisées par les paramédicaux.

LES MEDECINS SOULIGNENT L'IMPORTANCE TOUTE PARTICULIERE DES PARAMEDICAUX EN PARTICULIER CHEZ LES PATIENTS EN SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT

Les médecins soulignent l'importance des informations relayées par les intervenants paramédicaux

- Ils font remonter les informations concernant l'état du patient
- Ils appuient auprès du patient les messages donnés par le médecin

Il y a actuellement chez les IDE une prise de conscience d'un rôle de surveillance, de nouvelles tâches, et non plus seulement une fonction de soins techniques.

MS6 : Les IDE libérales avaient jusqu'alors des actes très techniques, des prises de sang, des

injections, et là elles sont entrain de découvrir qu'on leur donne d'autres tâches en ambulatoire.

Le niveau de coopération avec les IDE autour de ces patients est entre autre dépendant :

- du niveau d'investissement de celle-ci. les IDE sont souvent très investies, voire trop (plus proches des patients que les médecins, ceux-ci remarquent qu'il y a parfois une perte de la distance affective)
- Mais aussi de la possibilité donnée aux IDE de suivre correctement ces patients : ce sont des soins lourds, chronophages et peu rémunérés

AU TOTAL

Les médecins de tous les groupes se sont estimés satisfaits concernant la coopération médecin-paramédicaux dans la prise en charge de ces patients :

- pas de hiérarchie, travail main dans la main
- Bonne communication entre les IDE qui s'occupent du même patient

Mais ils pensent qu'il reste une marge de progression possible :

→ Lors de l'arrivée sur un territoire, il est difficile de connaître les fonctions de chacun, et de se coordonner avec chaque intervenant

→ Il y a une volonté chez les médecins

- D'un côté de préserver la souplesse et le caractère informel dans la communication avec les paramédicaux

Les Carnets de liaison/dossiers écrits/réunions formalisées sont lourds administrativement, chronophages, et se font au détriment de la communication elle-même.

MN5 Il y a des fois où on préfère voir l'IDE entre 2 portes pendant 5 minutes plutôt que de faire une réunion tel jour sur le cas de tel patient.

- De l'autre de formaliser un peu plus la communication avec les IDE dans une volonté de traçabilité, par le biais de l'informatisation.

→ Il faudrait communiquer encore plus entre intervenants

→ Les maisons de santé sont en attente du DMP, qui est en cours de mise en place

MM1 En terme de communication, on est censé avoir un dossier partagé DMP et communiquer sur APICRYPT, mais ce n'est pas encore ça...

QUESTION 5 : QUELS SONT VOS INTERLOCUTEURS EN CAS DE NECESSITE D'UN AVIS SPECIALISE ? QUE PENSEZ-VOUS DES REPONSES OBTENUES ?

LES RESEAUX DE SOINS DE SUPPORT DE CANCEROLOGIE

Les situations et besoins divergent selon les départements :

1) En Meuse-SUD

Il existe le réseau de santé sud meusien qui est fonctionnel, avec une mission historique de gériatrie et une mission additionnée de soins palliatifs, mise en place grâce à la volonté des deux médecins SP de Verdun et BLD.

2) En Meuse Nord et dans les Vosges

il n'existe pas de réseau prenant en charge les soins de support de cancérologie.

MN1 : il y a un réseau de gériatrie sur le sud meusien mais pas jusque chez nous. Il n'y a pas d'autre réseau.

VO3 : Il n'y a pas de réseau de soins dans ce cadre là.

3) En Meurthe et Moselle

les médecins généralistes expriment un regret pour les réseaux AUTREMENT et TRAIT d'UNION, jugés fonctionnels et satisfaisants, et qui disparaissent faute de financement par l'ARS.

MM2 : et nous on avait le réseau Autrement. C'était Isabelle Carillon qui gérait Autrement et ça a été euthanasié parce que l'ARS a dit « il faut supprimer tous les réseaux ».

MM5 J'ai plus tendance à appeler le réseau Trait d'union, mais qui est entrain de mourir.

Ces réseaux sont composés de :

- Pour TRAIT D'UNION : 1 médecin de permanence téléphonique 24h/24 et 3 IDE disponibles la journée.
- Pour AUTREMENT : 1 médecin et 1 IDE

Ils sont intéressants car ils apportent du SOIN EXPERT :

- du conseil téléphonique

MM5 voilà c'était du conseil, et des conseils super intéressants, le réseau trait d'union... parce qu'ils ont toujours la petite idée de cuisine qu'ils connaissent parce qu'ils en font treize à la douzaine, et que nous... y a des petits trucs de métier.

- la possibilité de déplacement à domicile du médecin et/ou des IDE
- un accompagnement psychologique du patient et des aidants

Ils sont intéressants car ils apportent de la COORDINATION, une cohérence dans la prise en charge du patient :

MM5 Plus que de la coordination, je dirais qu'ils apportent une cohérence dans la prise en charge globale entre tous les intervenants. « Coordination » c'est technique. « Cohérence » c'est : est-ce qu'on est en phase ? est-ce qu'on va bien tous dans la même direction ?

Ils sont souples dans leurs critères d'inclusion des patients, et leurs équipes travaillent main dans la main avec les équipes ambulatoires, sans empiéter sur leur travail.

MM5 De toutes façons à partir du moment où on leur dit « on a un cancéreux, on va passer en soins palliatifs » eh ben ils nous suivent de A jusqu'à Z ; ils ne se demandent pas si il y a des soins d'escarre ou des perfusions, globalement tout patient en soins palliatifs, ils peuvent nous conseiller.

MM2 : on bossait main de la main, on n'empiétait pas, elle nous conseillait.

C'est l'inverse des structures institutionnelles mises en place par les ARS pour répondre à un besoin, qui sont inadaptées aux situations locales.

MM1 moi j'ai plus l'impression qu'on a tous notre réseau local, et qu'on essaie de nous imposer des réseaux qui ne sont pas les nôtres. [...] Du coup la mayonnaise ne prend pas parce que ce n'est pas la même façon de penser.

MM2 [les structures sont] toutes faites, pensées à l'hôpital par des gens qui n'ont jamais mis les pieds sur le terrain et qui croient tout savoir.

L'HOSPITALISATION A DOMICILE

Les équipes d'HAD sont composées d'un médecin coordonnateur, d'une IDE et d'un psychologue (sauf en Meurthe et Moselle : pas de psychologue selon eux)

L'HAD permet un apport de matériel et d'humain dans la prise en charge.

Elle couvre complètement le territoire sauf en Meuse Nord : il existe des zones éloignées de Verdun non desservies par l'HAD.

MN4 : on est trop loin encore une fois. Nous, on va dans des villages où l'HAD n'intervient pas, parce que c'est trop loin. On est trop loin de tout.

En matière de ressenti par rapport à l'HAD, on note dans tous les départements un regret quant-au manque de souplesse dans les critères d'inclusion des patients :

VO2 – on a des difficultés énormes avec les structures institutionnelles, c'est-à-dire du haut de l'état ils se sont rendu compte qu'il y avait un problème, donc ils ont créé de belles structures avec des cahiers des charges bien précis, genre HAD ou EMSP ; mais les cahiers des charges de ces structures sont tellement rigides que quand on a besoin d'eux et qu'on leur

soumet un patient, ils nous disent « ah non le patient, il y a 2 cases qu'on peut pas cocher, il ne peut pas être inclus » et ils ne le prennent pas en charge.

Par ailleurs, les ressentis sont radicalement opposés selon les départements :

1) En Meuse, il y a un ressenti de satisfaction quant-au fonctionnement avec l'HAD	2) Dans les Vosges et en Meurthe et Moselle : il y a un ressenti d'insatisfaction quant-au fonctionnement avec l'HAD
Le médecin coordonnateur de l'HAD → est formé en soins oncologiques de support, et travaille en étroite collaboration avec le médecin de l'USP/EMSP en Meuse Sud → est également le médecin de l'USP et de l'EMSP en Meuse Nord	Le médecin coordonnateur n'est pas formé aux soins de support
Les interventions de l'HAD sont demandées par le médecin généraliste Avec une bonne réactivité.	Les interventions de l'HAD ne sont pas demandées par le médecin généraliste, mais par l'hôpital au moment du retour à domicile du patient : il en résulte une impression pour les équipes locales de subir l'HAD <i>MM2 l'HAD c'est l'hôpital qui nous le fiche dans les pattes.</i>
Il y a un travail en bonne entente avec le médecin coordonnateur <i>MN1 c'est pas fréquent d'avoir des désaccords avec l'HAD de Verdun, car on a de la chance à Verdun d'avoir des gens de l'HAD avec qui on peut discuter</i>	Il y a une ingérence du médecin de l'HAD avec parfois des désaccords dans la prise en charge, qui est le pilote ? <i>MM2 Après il y a 2 pilotes pour le bateau, et dans un bateau on ne peut pas avoir 2 gouvernails et 2 capitaines.</i>
Il n'y a pas d'empiètement sur le travail des équipes locales <i>MS2 [...] mais c'est plus trop comme ça, au début, les IDE de l'HAD avaient tendance à prendre tous les soins pour le patient et puis les IDE libérales n'intervenaient plus ; alors que maintenant c'est mieux réparti.</i>	Il y a une redondance voire un shunt des équipes locales, qui fonctionnent bien avec une coordination faite par le médecin traitant <i>VO4 On a l'impression que c'était aussi bien d'avoir notre service de soins à domiciles du secteur, nos IDE libérales quelles qu'elles soient, et de gérer une équipe comme ça, c'était plus facile.</i> <i>MM1 ils font un peu fi de tout ce qu'on a mis en place. Ils arrivent comme ça, baom.</i>

Il y a des possibilités de réaliser des HAD light en cas de besoin <i>MS6 : ou des fois ils font une HAD light aussi. Ca m'arrive, on discute, on fait le point, ils vont passer mettre le matériel, et confier pas mal de missions aux IDE libérales. Et ils ne passeront peut-être qu'une fois tous les 2 jours. Ca m'est déjà arrivé.</i>	Il s'agit d'une lourde structure invasive pour le patient, avec une prise en charge stéréotypée, clé en main. L'HAD répond au principe du tout ou rien, il n'y a pas de possibilité d' « HAD light » pour les indications précises, par exemple la nécessité d'O2 au long cours. <i>MM1 Pour mon patient, j'avais appelé l'HAD parce qu'on avait un souci, on avait besoin d'une prescription hospitalière pour l'oxygène, [...] Je les ai appelés en disant « voilà, j'ai juste besoin de vous pour ça ». Et là, l'HAD débarque avec le médecin, qui redemande toute l'histoire du patient alors que je lui ai déjà résumé l'histoire, les IDE qui débarquent alors qu'on a déjà des IDE à domicile qui passent 3-4 fois/jour...</i>
Les médecins ressentent moins la rigidité que dans les autres départements	Dans les faits, l'HAD n'est pas présente 24h/24 Certains médecins estiment que l'HAD doit choisir : ou bien elle prend en charge le patient de A à Z, ou bien elle se réduit à un rôle effecteur pur, avec une coordination faite par le médecin traitant.
En tout cas, l'HAD seule ne répond pas à la question des soins de support en ambulatoire. <i>MM5 Mais attention, pour moi l'HAD ne répond pas à la question des soins de support. L'HAD est un outil parmi tant d'autres.</i>	
<u>LES SPECIALISTES</u> Les médecins généralistes ont surtout recours aux spécialistes divers qui prennent en charge le patient pendant la phase curative : oncologue, radiothérapeute, chirurgien, spécialiste d'organe Ils appellent essentiellement les spécialistes des hôpitaux locaux, et parfois Nancy (CHU/ICL). Dans les Vosges, les médecins soulignent la précarité en matière d'accès aux spécialistes de ville (exemple dermatologue pour les cancers de la peau), en lien avec la situation de désert	

médical.

En Meuse, notamment au Sud, les médecins soulignent la qualité de la communication avec les hôpitaux locaux :

Elle est liée à la relation de confiance avec les spécialistes de ces hôpitaux (ils les connaissent), le fait de posséder leurs numéros de portable et adresses mail directs, la possibilité d'appels réguliers pour se tenir au courant de l'évolution du patient, les horaires de permanence téléphonique suffisants.

En Meuse comme en Meurthe et Moselle, les médecins soulignent la moins bonne qualité de communication avec le CHU, et dans une moindre mesure avec l'ICL :

elle est liée au caractère impersonnel des relations, à l'absence de ligne directe, aux horaires de permanence téléphonique insuffisants, et selon eux à une moins bonne culture des soins de support.

AVIS D'UN MEDECIN SPECIALISTE DE LA DOULEUR

1) En Meuse, au Nord et au Sud

Il y a une consultation douleur faite par un médecin spécialiste des soins de support qui est aussi le médecin de l'USP et de l'EMSP, et qui prend des avis téléphoniques pour tout patient même non suivi en USP ou HAD.

En Meuse Sud, ce médecin travaille en étroite collaboration avec le coordonateur de l'HAD.

En Meuse Nord, ce médecin est aussi le médecin coordonateur de l'HAD.

La consultation douleur reçoit également les patients douloureux chroniques hors situation de cancer.

2) Dans les Vosges

Il n'y a pas de médecin spécialiste de la douleur joignable, et la consultation douleur est éloignée géographiquement avec de longs délais, si bien que les médecins n'y adressent pas leurs patients.

VO2 non, on n'a pas d'accès aux avis pour la douleur.

VO6 c'est vrai, ce n'est pas normal, c'est un scandale : la consultation qui a été créée il y a quelques années à Epinal, il y a 3 ou 4 mois de délai, ce n'est pas normal.

Ils choisissent de les hospitaliser lorsqu'ils n'arrivent plus à gérer la douleur eux-mêmes.

VO1 Moi à la rigueur je vous dirais, quand j'ai un gros problème de douleur, plutôt qu'un avis, quand c'est vraiment compliqué, j'hospitalise.

3) En Meurthe et Moselle

Un des médecins a évoqué une consultation douleur à Lunéville, avec d'éventuelles

possibilités de déplacement à domicile, mais elle est mal connue.

Les Vosges et la Meurthe et Moselle, les 2 départements les moins pourvus en médecin spécialiste de la douleur, sont aussi les 2 départements où les médecins ont estimé qu'ils avaient peu besoin d'avis sur la prise en charge de la douleur.

MM2 : On a quand même un bac+9, on est capable de prescrire des opiacés, des seringues à morphine, on n'a pas vraiment besoin d'avis spécialisé sur la douleur.

EMSP

1) En Meurthe et Moselle

Il n'y a pas d'EMSP se déplaçant au domicile des patients.

MM2 : il n'y a pas d'EMSP.

2) En Meuse et dans les Vosges

Il y a une EMSP Dans les Vosges, 1 en Meuse Nord et 1 en Meuse Sud, composées d'un médecin et d'une IDE, avec en plus une psychologue dans les Vosges.

Mais les ressentis sont radicalement opposés selon les départements :

Satisfaction quant-à la collaboration avec l'EMSP en Meuse	Insatisfaction quand-à la collaboration avec l'EMSP dans les Vosges
L'EMSP est sous l'égide d'un médecin spécialiste de la douleur qui gère aussi l'USP et la consultation douleur et a des relations étroites avec l'HAD	L'EMSP est sous l'égide d'un médecin non spécialiste des soins de support qui travaille à mi-temps aux urgences
Le médecin de l'EMSP peut se déplacer au lit du patient si celui-ci est suivi au préalable en USP ou hospitalisé en HAD Eventuellement, en Meuse Sud, il peut parfois se déplacer à domicile pour un patient non suivi au préalable L'EMSP offre la possibilité de faire des visites conjointes du médecin traitant avec l'IDE/le médecin de la douleur, notamment en début de prise en charge Les décisions sont prises de façon collégiale.	L'EMSP ne se déplace que dans les EHPAD → quid des patients qui souhaitent mourir à domicile ? → par ailleurs le déplacement de l'EMSP est moins utile en EHPAD où il y a du personnel et du matériel pour s'occuper des patients. <i>VO2 l'équipe mobile de SP ne nous sert à rien à l'hôpital local parce qu'on sait faire globalement et qu'on a les IDE, en revanche elle nous servirait à la maison mais elle n'y va pas.</i>
/	Les réponses données par l'EMSP sont jugées stéréotypées, inadaptées, et elles ne sont pas réévaluées à posteriori.
L'EMSP est jugée disponible et réactive, Et facilement joignable (les MG disposent du numéro de portable direct du médecin de la douleur, et il y a une permanence téléphonique fonctionnelle de l'EMSP par l'IDE) <i>MN4 : ils sont super réactifs.</i>	L'EMSP est jugée difficilement joignable <i>VO4 on a la secrétaire, il doit nous rappeler, souvent ça prend une matinée pour se joindre</i>
Donc au final, les médecins sont satisfaits quant-à la collaboration avec l'EMSP et Verdun et de Bar le Duc, tout en nuancant car « c'est aussi une question de personne » <i>MS5 actuellement la communication avec le médecin de la douleur/soins de support se passe bien mais il suffit qu'on change de personne.</i>	Donc au final, les médecins ne font pas appel à l'EMSP de Gérardmer. <i>VO2 Donc en fait on ne fait pas appel à l'équipe mobile de SP. Même par avis téléphonique...</i>

QUESTION 6 : QUELLES SOLUTIONS AIMERIEZ-VOUS VOIR MISES EN PLACE POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DE CES PATIENTS A DOMICILE ?

LES MEDECINS EPROUVENT DES DIFFICULTES DANS LA COMMUNICATION AVEC LES SPECIALISTES : VOICI LES SOLUTIONS PROPOSEES :

1) LES MEDECINS VOUDRAIENT UN ACCES SIMPLIFIE AUX COORDONNEES DES SPECIALISTES

Ils proposent pour cela la création d'un annuaire partagé sur application smartphone, rempli par chaque intervenant (spécialiste et généraliste)

Il faudrait que chacun donne :

- sa ligne de téléphone directe, de façon à ce qu'il y ait un « passe droit » pour les médecins par rapport aux patients.
- son adresse mail sécurisée. L'intérêt du mail pour la prise d'avis réside dans la possibilité de correspondre dans un délai court, sans être obligé d'être disponible exactement en même temps.

VO5 J'irai même au-delà il faudrait un annuaire partagé

VO5 : oui, mis en ligne et complété par chacun. Je vais développer une appli...

VO2 Tu le mets sur la forme Google-doc. [...]

Le courrier de sortie ou de suivi de consultation du patient devrait mentionner :

- le nom du spécialiste à joindre en cas de nécessité d'un avis spécialisé, c'est-à-dire le nom du référent hospitalier du patient
- le nom du spécialiste à joindre en cas d'absence du référent

2) LES GENERALISTES SOUHAITENT AVOIR LA POSSIBILITE DE RENCONTRER LES SPECIALISTES LOCAUX

Par exemple au cours de FMC, car cela permettrait de faciliter les relations futures.

MM1 quand on rencontre une fois un confrère, les relations sont beaucoup plus simples.

3) ILS SOUHAITERAIENT UNE TRANSMISSION PLUS RAPIDE DE CERTAINES INFORMATIONS CRUCIALES

par exemple par mail, à l'image des comptes-rendus de RCP. Les informations cruciales qu'ils voudraient avoir rapidement sont :

- le retour à domicile du patient
- le décès du patient

4) ILS SOUHAITERAIENT FAIRE USAGE DE LA TELEMEDECINE POUR LA COMMUNICATION AVEC LE SPECIALISTE

Cela offrirait plusieurs avantages :

- la transmission d'information visuelle (par exemple : avis dermato)
- un gain de temps pour le médecin : c'est l'IDE qui peut être présente au lit du patient

5) LES MEDECINS SOUHAITERAIENT INSTAURER DE NOUVEAUX OUTILS DE COORDINATION

A – Ils proposent la création d'un référent hospitalier

par exemple une infirmière en soins de support

joignable au minimum de 8h à 20h

et ayant un rôle de coordination et de transmission d'information à partir

- du dossier médical hospitalier
- et de ses contacts avec les spécialistes hospitaliers

MN1 Ou à défaut de ça, quelqu'un à l'hôpital qui a, lui, accès aux dossiers.

MS1 Voilà, un téléphone dédié. Pas forcément avec un médecin d'ailleurs, ça pourrait être une infirmière de coordination en soins de support. Un numéro unique qui répercute, et on vous donne une réponse dans tel délai, sous telle ou telle forme. L'idéal ce serait 24h/24, mais au moins 8h-20h ce serait bien.

MS1 Ce que ça change, c'est que ce n'est plus nous qui nous occupons d'essayer de joindre le professionnel en direct. La coordinatrice se dépatouille, elle sait qui est le référent, qui est qui, qui fait quoi... moi après j'attends la réponse, c'est tout. Le référent, il sait qu'il doit me joindre, il a mes coordonnées téléphoniques, il sait déjà pourquoi... et il me joint.

B – Ils proposent la création d'une fédération/d'un réseau/d'une structure coordinatrice sur le département,

ayant un **rôle de coordination** entre les outils de prise en charge du patient (oncologue, HAD, EMSP, consultation douleur, psychologue, aidants...)

Sous l'égide du médecin traitant

comportant une **mission de soins** (évaluation du patient et conseils pas des équipes spécialisées)

et apportant une **cohérence** dans la prise en charge du patient

Ils citent pour exemple le CTA (Coordination Territoriale d'Appui).

MM5 le CTA, regroupe le CLIC, la MAIA, le réseau Gérard Cuny etc. c'est des gens qui ont des compétences différentes, mais tous au service de la personne âgée. L'HAD c'est un outil, une équipe de psychologue c'est un outil, l'oncologue à l'hôpital ce serait un outil aussi... et tous ces outils là pourraient être réunis en une fédération.

*Ce que j'aime bien au CTA, c'est qu'on téléphone à des IDE qui sont là pour écouter nos doléances, et je n'ai jamais l'impression qu'on est laissé pour compte. **Pour sortir de la crise, on ne peut pas faire une litanie de choses à la Prévert. Il manque la cohérence de la structure. [...] Mais on ne veut pas de quelque chose qui gérerait le patient à notre place.** La particularité du CTA c'est que justement c'est nous qui gérons la situation.*

MM2 oui et normalement c'est nous qui le déclenchons.

*MM5 Le patient peut appeler aussi, mais à ce moment là le CTA demande au médecin s'il est d'accord pour que le CTA intervienne. Le CTA c'est un organisme qui englobe tous ces organismes qui tournent autour de la personne âgée, dans le but de la maintenir à domicile, qui aide au niveau du social, de la prise en charge du handicap, la psychologie, l'ergothérapie et la gérontologie. **C'est UNE unité. Si on n'arrive pas à se débrouiller, on a UN numéro**, on leur demande « avez-vous d'autres idées, parce que là je n'y arrive plus ». **Y a des médecins gérontologues, au CTA, qui peuvent faire des bilans gérontologiques à domicile.** Le réseau trait d'union aussi est super intéressant dans son approche. Et du coup nous appelle ce numéro unique et après c'est la personne qu'on a au téléphone qui fait le travail de recherche d'information, qui sait à qui transférer notre appel en fonction de notre problème.*

6) LES MEDECINS SOUHAITERAIENT UN DOSSIER MEDICAL PARTAGE AVEC L'HOPITAL

C'est-à-dire qu'ils prônent un accès permanent au dossier médical hospitalier du patient
Voire la création d'un unique Dossier Médical Partagé, commun avec l'hôpital.

MN1 : on va se lâcher... [...] Ce serait bien qu'il y ait quelque part ... je ne sais pas, une main courante de ce qui est fait au patient, et qu'on pourrait consulter, ou qui nous soit transmise en temps réel... [...] Idéalement ce serait un accès au dossier ou à une partie du dossier médical hospitalier du patient.

7) UN MEDECIN MEUSIEN A PROPOSE LA PARTICIPATION DES MG AUX RCP

Car cela permettrait d'apporter des informations sur le mode de vie du patient, et cela permettrait au MG de participer à la décision. Mais c'est difficilement réalisable en raison du manque de temps.

LES MEDECINS SE SENTENT LIMITES TECHNIQUEMENT DANS LA PRISE EN CHARGE DE CES PATIENTS EN VILLE

VOICI LES SOLUTIONS PROPOSEES :

Pour les patients nécessitant des soins de support, mais insuffisamment lourds pour être inclus dans l'HAD :

1) Les médecins proposent d'augmenter les places d'HAD avec la création d'une HAD light

Le rôle de cette HAD light serait d'apporter un soutien technique et de former les équipes ambulatoires

Mais ce serait bien le médecin traitant et les infirmières ambulatoires qui prendraient en charge le patient

MM1 [Pour l'instant], il n'y a pas de structure intermédiaire, c'est ce qu'il nous faudrait à nous, un truc en douceur...

MS6 L'HAD, elle peut être là simplement comme soutien, ne pas passer et former les IDE

libérales. Les IDE libérales ont leur place, il faut qu'elles s'imprègnent.

- avantage pour le patient : c'est une prise en charge moins invasive que l'HAD classique
- avantage pour le médecin généraliste : il garde la main, et continue à prendre en charge ces patients à domicile
- avantage pour l'HAD : cela lui permet de prendre en charge plus de patients avec moins de moyens mis en œuvre.

2) Les médecins proposent un élargissement des droits de prescription en ambulatoire, sous supervision d'un médecin spécialiste

Ils proposent notamment que la prescription à domicile

- de morphine en pompe
- d'HYPNOVEL IV à visée anxiolytique

soit autorisée aux généralistes hors HAD, sous la supervision d'un médecin spécialiste des soins de support.

IL EXISTE D'IMPORTANTES DIFFICULTES DANS LA GESTION DE LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE DU PATIENT ET DES AIDANTS

VOICI LES SOLUTIONS PROPOSEES :

1) Les médecins prônent l'accès à des psychologues remboursés

Par exemple en détachant la psychologue de l'HAD ou du réseau local.

Ils insistent sur le fait qu'il s'agit d'un réel besoin.

2) Les médecins souhaiteraient que ces patients puissent être pris en charge également par d'autres professionnels intervenant pour le bien-être

Ils citent l'exemple d'une association qui a été créée au sein du SSIAD, sous la supervision d'une psychologue, et qui comprend des professionnels de la relaxation, de l'esthétique etc

3) Le sujet de la prise en charge psychologique des médecins a été traité dans tous les groupes sur le ton de la dérision, laissant entendre qu'il s'agit d'un sujet un peu tabou.

Ils ont rejeté globalement cette idée, objectant que :

- ils manquent de temps pour cela
- ils parviennent à trouver des solutions par eux-mêmes, et dans la discussion auprès de leurs collègues de la maison de santé, ou auprès de leurs proches.

MS4 nous, sur le plan psy, on s'autogère.

MM2 Ouais, alors nous on se bourre la gueule. (rires)

VO6 moi je vais à la piscine tous les samedis (rires).

MN2 Les psychologues n'ont déjà pas de temps pour s'occuper de nos patients.

MM3 Mais quant à avoir, nous, une prise en charge psychologique... s'il faut encore repasser une heure chez le psychologue ...

MM1 *Nous c'est nos épouses et nos maris qui font le soutien psy (rire)*

MS6 *(ton humoristique) on a fait un groupe de paire ce soir !*

IL EXISTE DES DIFFICULTES LIEES A LES GESTION DES EFFETS SECONDAIRES DES CHIMIOTHERAPIES

VOICI LES SOLUTIONS PROPOSEES :

- 1) Les médecins proposent l'obligation pour le spécialiste de transmettre une feuille de route claire sur la conduite à tenir en cas d'effet secondaire de la chimiothérapie :**

Elle doit être

- inscrite dans le courrier à destination du généraliste
- ou en possession du patient

C'est une mesure qui est selon eux déjà mise en pratique par l'hôpital de Bar le Duc et le CAV.

- 2) Les médecins prônent la création d'un RDV téléphonique en intercure avec l'oncologue**

IL EST EN PRATIQUE DIFFICILE DE METTRE EN PLACE DES DIRECTIVES ANTICIPEES

VOICI LES SOLUTIONS PROPOSEES :

- 1)** Le sujet doit être abordé avant la maladie, avec rétroactions à intervalle régulier au cours de l'évolution de la maladie.

MS3 *Il faudrait que ce soit avant d'être malade, il faudrait que ce soit quasiment systématique, un nouveau patient, on voit ses antécédents et on en profite, on demande les directives anticipées.*

MS3 *du coup, le fait d'avoir abordé le sujet, ils savent que ça existe, et ils savent qu'ils peuvent revenir dessus... ça devient plus abordable je pense.*

- 2)** Les médecins proposent l'obligation pour eux de transmettre les directives anticipées au 15, afin d'éviter les manœuvres de réanimation ou les hospitalisations chez des patients en soins palliatifs.

LA REMUNERATION DE CES PRISES EN CHARGE EST CONSIDEREE COMME INADAPTEE ET INSUFFISANTE

VOICI LES SOLUTIONS PROPOSEES :

Les médecins proposent que la rémunération se fasse sur la base d'un forfait notamment pour les patients en soins palliatifs.

LES MEDECINS MANQUENT DE TEMPS POUR PRENDRE CORRECTEMENT EN CHARGE CES PATIENTS

VOICI LES SOLUTIONS PROPOSEES :

Cette préoccupation est prioritaire dans les Vosges, zone plus impactée par la désertification médicale.

La première réponse avancée dans ce département lors de l'énoncé de la question 6 a été : avoir plus de médecins de façon à pouvoir se dégager du temps.

A leur façon d'en parler, on sentait qu'il s'agissait d'une rengaine permanente, avec un sentiment de pessimisme et d'inquiétude.

VO3 libérer du temps. Faire venir des jeunes médecins, on s'occupera mieux.

VO2 c'est vraiment le problème numéro 1.

VO2 (cynisme) à l'horizon de 2 ans il n'y a peut-être plus personne ici. Et là pour monter des réseaux de soin palliatif...

LA FORMATION EST INSUFFISANTE ET PARFOIS INADAPTEE

1) LES MEDECINS PROPOSENT DES ADAPTATIONS DE LA FORMATION UNIVERSITAIRE

Ils estiment qu'il faudrait :

- Plus de formation sur le thème des soins de support dans le cursus initial
- Mais que la forme la plus appropriée ne serait pas un cours magistral : plutôt des RSCA (Récit de Situations Complexes et Authentiques) au niveau de l'internat, après avoir été confronté à des situations de soins de support en stage.

MS6 Les internes viennent avec une situation de soins de support de cancérologie, et là on discute entre nous... parce que je crois que l'intérêt, ce n'est pas d'avoir un cours magistral, c'est d'échanger, raconter l'histoire et travailler avec eux sur les solutions qu'ils vont chercher dans la littérature.

Ils soulignent l'importance de la formation à l'annonce diagnostique en stage d'externe et interne.

2) LES MEDECINS SONT GLOBALEMENT SATISFAITS DES FMC FAITES SUR LE THEME DES SOINS DE SUPPORT

Ils estiment que les FMC sur le thème des soins de support ne sont pas prioritaires par rapport à d'autres motifs de consultation plus courants.

MM2 le problème pour ces choses là, c'est qu'émotionnellement c'est des choses lourdes et fortes, mais en fait ça représente epsilon sur le chiffre d'affaire et l'activité. Donc on a toujours tendance à aller se former sur les choses qu'on voit régulièrement.

Le DU en soins de support est jugé chronophage et difficile d'accès.

Les médecins seraient pour une FMC :

- plus courte
- de préférence sur le temps de midi
- avec des thèmes choisis par la maison de santé : notamment les effets secondaires des chimiothérapies et la gestion de la douleur
- faisant intervenir des correspondants locaux, car cela permettrait en plus de faire leur réseau, de créer une relation de confiance avec les spécialistes

VO5 finalement ce qui est aussi intéressant pour nous dans les formations locales, c'est qu'on rencontre nos correspondants locaux

3) CONCERNANT LES OUTILS INTERNET, TOUS LES GROUPES ONT PLEBISCITE LA CREATION D'UN OUTIL INFORMATIQUE SUR LE MODELE D'ANTIBIOCLIC

Avec des astuces hiérarchisées concernant

- la gestion des effets secondaires des chimiothérapies
- la gestion de la douleur

Dans le groupe de Meuse Sud, les médecins ont proposé de remanier pour la création de ce site :

- le séminaire de formation en soins de support enseigné aux internes de MG
- et les fiches sur la douleur et la rotation des opioïdes du Dr Thiltges.

LES MEDECINS ESTIMENT QUE LA COLLABORATION AVEC L'HAD ET LES EMSP EST PERFECTIBLE

VOICI LES SOLUTIONS PROPOSEES :

Dans la recherche de solutions pour améliorer la prise en charge des patients en soins de support, il ne faut pas créer de nouvelles institutions sans cesse, mais plutôt élargir et restructurer les compétences de celles existant au niveau local.

Il faut notamment

- **décloisonner ces structures**
- **assouplir leurs critères d'inclusion des patients.**

VO4 il faut restructurer des choses qui existent. [...]Il faut restructurer les locaux, pour améliorer et élargir leur compétence.

VO6 l'éternel problème en France : on a des strates, et on rajoute une strate, et une deuxième... il faut faire avec ce qu'on a, il ne faut pas créer une nouvelle équipe.

MN4 : ça, ça veut dire plutôt qu'il faudrait étoffer les équipes de SP/douleur/HAD. Créer de nouvelles équipes, je ne sais pas.

En Meuse Nord, les médecins désirent une HAD couvrant l'ensemble du territoire.

LES MEDECINS SONT GLOBALEMENT SATISFAITS DE LEUR COLLABORATION AVEC LES EQUIPES AMBULATOIRES, SURTOUT CELLES DE LEUR MAISON DE SANTE
VOICI NEANMOINS QUELQUES SOLUTIONS POUR L'AMELIORER :

1) Les médecins prônent un meilleur accès aux coordonnées des différents intervenants :

- Par la création d'un annuaire partagé sur application smartphone, rempli par chaque intervenant (généraliste, IDE, assistante sociale, psychologue...)
- Avec le numéro de téléphone direct

2) Les médecins souhaitent faire d'avantage usage des progrès du numérique :

- Ils recommandent la fin des carnets de liaison au profit du tout informatisé
- Ils souhaitent faire usage de la télémédecine afin de gagner un temps précieux : c'est l'infirmière qui se déplace au domicile du patient et transmet les informations, ce qui permet de ménager le temps du médecin.

MM2 on peut faire de la visioconférence, [...] Ca peut être l'IDE qui est au chevet du patient et qui nous montre des photos ou autre.

3) D'UNE FACON PLUS GLOBALE IL FAUT FAVORIER LE RESEAU LOCAL ET HISTORIQUE DU PATIENT

MM2 Il faudrait s'adresser plus aux personnels locaux, s'appuyer plus sur le réseau naturel choisi par le patient, avant de faire venir les aides soignantes de Nancy, à l'époque de la taxe carbone...

QUESTION 7 : Voici une proposition de ce que pourrait faire une EMSS (Equipe Mobile de Soins de Support) de ville (médecin, infirmière et psychologue selon les besoins) pour les situations complexes.

L'EMSS viendrait une demi-journée à une fréquence choisie par la maison de santé pour des consultations d'environ 1heure (durée à adapter selon la complexité de la situation), chacune en présence des patients, aidants naturels et /ou acteurs para médicaux. Il y aurait par exemple sur cette heure 15 minutes de prise en charge conjointe avec le médecin traitant qui prendrait la décision finale.

L'autre option pour les patients ne pouvant se déplacer étant des visites à domicile par l'EMSS avec un colloque avec le médecin traitant à la fin de la demi-journée, la décision revenant au médecin traitant.

Un staff pourrait être organisé au préalable pour faire le point avec le médecin traitant et l'équipe paramédicale sur les patients concernés, avec éventuellement un temps de formation sur un thème choisi par la maison médicale.

QUE PENSEZ-VOUS DE CETTE SOLUTION ?

LES POINTS FAIBLES DE CETTE SOLUTION SELON LES MEDECINS

Les points faibles ont surtout été soulevés en Meuse Nord et en Meurthe et Moselle.

1) Les médecins regrettent le manque de réactivité de cette EMSP

Cette EMSP n'offre pas la possibilité d'une intervention (avis téléphonique, déplacement) en cas de nécessité d'un avis en aigu.

MN3 Mais ça ne règle pas trop le problème de l'aigu. Le problème aigu pour lequel il nous faut un avis.

MM1 Là c'est une conception tout à fait hospitalière des choses. Chez nous, il y a une demande, on nous appelle, on répond. Il faut qu'ils apprennent à fonctionner comme ça, ce n'est pas dans le sens inverse, faut pas qu'ils nous imposent un rythme qui ne nous va pas.

2) Les médecins pointent le manque de flexibilité de cette EMSP

Il y a parfois peu de patients concernés sur une période donnée, et donc la solution présente peu d'intérêt si l'équipe ne se déplace qu'en cas de demande multiple.

3) Certains médecins estiment que le principe de la consultation conjointe au cabinet ne présente pas d'intérêt pour ces patients

Les patients concernés sont souvent vus en visite à domicile.

Ceux qui peuvent venir en consultation peuvent du coup être suivis à l'hôpital directement en consultation douleur.

- 4) Un médecin est en désaccord avec le principe de la visite avec compte rendu/discussion avec le médecin traitant et décision finale prise après coup et en dehors de la présence du patient : il manque l'accord du patient dans la prise de décision.**

MM5 « décision finale prise par le médecin traitant » je ne suis pas d'accord : il faut que ce soit accepté par le patient et la famille ; ça ne sert à rien de discuter entre spécialistes pour finalement arriver chez le patient et il n'est pas d'accord.

- 5) Les médecins estiment que cet outil est redondant avec des outils déjà existants (HAD, EMSP, réseaux selon les lieux)**

MN7 parce que là j'ai l'impression que ça fait un peu redondance avec ce qu'on a déjà.

MN4 ça ne nous intéresse pas tellement d'avoir un suivi chronique en plus, ça nous rajoute un intermédiaire en plus, encore plus d'informations qui se perdent, moins de temps pour voir nos patients. Moi je pense que ce n'est pas du bien. Ça veut dire qu'on voit moins les patients nous, et qu'on a encore plus d'intermédiaires...

Sauf dans les Vosges, où il n'y a aucune plainte de redondance, étant donné qu'ils n'ont ni HAD ni EMSS jugée efficace.

- 6) Un médecin s'interroge sur le mode de rémunération de cet acte**

Il estime qu'il faudrait valoriser cet acte de conseil et de coordination qui permet de faire de la prévention et améliore l'efficacité de la prise en charge

- 7) Point particulier dans les Vosges : les médecins s'interrogent sur la provenance de cette EMSS**

Ils refusent que l'EMSS vienne de Nancy, car ils estiment que le CHU ne peut pas bien prendre en charge des patients situés à 1h30 de route.

Et ils refusent que l'EMSS soit un réaménagement de l'EMSP de Gérardmer dont ils sont insatisfaits.

⇒ L'EMSS peut-être une bonne solution, mais c'est avant tout une question de personne.

LES POINTS FORTS DE CETTE SOLUTION SELON LES MEDECINS

Les points forts ont surtout été soulevés dans les Vosges et en Meuse Sud. Les médecins de Meuse Sud notamment ont apprécié la dimension de prévention qu'un suivi chronique pouvait offrir au patient.

1) Ces médecins approuvent l'idée d'un fonctionnement régulier, pour le suivi chronique de ces patients

Cela permettrait de faire de la prévention, et par conséquent cela éviterait les complications et permettrait de prolonger le maintien à domicile.

MS5 ça permet d'être sécurisant aussi pour les patients en soins de support.

MS6 ça permettra surement de les maintenir plus à domicile.

MS1 Pour l'instant l'équipe mobile de SP est à la demande et ce n'est pas formalisé. Et puis c'est de la coordination et de l'appui. Là avec votre projet on est dans une sorte de consultation au lit du patient, il y a une donnée supplémentaire de soin, de diagnostic, on est dans quelque chose de beaucoup plus puissant. Ça peut déboucher sur quelque chose où ça avance plus.

2) Les médecins y voient l'avantage que cela permettrait une intervention chez les patients trop légers pour être inclus en HAD

3) Ils approuvent le principe de la consultation conjointe intégrée au planning du médecin généraliste

Cela montre une prise en compte du fonctionnement de la médecine générale.

4) Les avis divergent concernant la visite à domicile :

En Meurthe et Moselle : un médecin estime qu'il faudrait une visite conjointe au lit du patient. Cela assurerait une décision collégiale prise en accord avec le patient

En Meuse Nord : au contraire, les médecins apprécient le principe de la visite suivie d'un compte rendu/discussion avec le médecin traitant (et donc pas de visite conjointe), car cette solution est plus facilement organisable

5) Tous approuvent le fait que la décision finale revienne au médecin traitant et non au médecin de l'EMSS

MM2 oui mais c'est quand même bien que le capitaine désigné soit toi et pas eux.

6) Tous voient un intérêt dans la formation proposée, et expriment le désir de disposer de protocoles en soins de support

7) Les groupes étaient globalement favorables à ce qu'il s'agisse d'une extension des fonctions de l'EMSS existante dans leur département...

MS1 il faudrait que ce soit un renforcement des missions préexistantes de l'EMSP.

... à l'exception des Vosges

*Q : développer les missions d'équipe préexistante ? vous ce serait l'EMSP de Gérardmer ?
VO2 on n'est pas forcément copain avec...*

LES AMENAGEMENTS DE CETTE SOLUTION, PROPOSES PAR LES MEDECINS

1) Les médecins souhaitent que cette EMSS fonctionne en relation étroite avec l'HAD

dans un souci de cohérence entre les outils de soins pour la prise en charge du patient. On retrouve une nouvelle fois dans cette volonté le désir de décloisonnement des institutions.

MN1 : les relations entre cette équipe et l'HAD ont intérêt à être étroites parce qu'on est amené à fusionner les prises en charge à un moment donné.

2) Les médecins souhaitent que la psychologue et l'IDE puissent se détacher seules

Dans le cas de la psychologue, cela constituerait une solution pour disposer de soins psychologiques remboursés.

Dans le cas de l'IDE, cela permet de disposer d'un premier avis spécialisé, avec la possibilité d'avoir recours au médecin par le biais de la télé médecine.

MS6 il ne faudrait pas qu'ils viennent les trois ensemble. Le temps médecin est un temps précieux, les médecins, on en manque aujourd'hui ; par contre une IDE qui vient dans la maison de santé et qui va être en relation, si elle a un problème, avec le médecin référent... et c'est là aussi qu'on peut avoir de la télé médecine, ce serait bien.

3) Les médecins souhaitent que l'EMSS dispose des dossiers médicaux des patients et ait une permanence téléphonique au minimum de 8h-20h, voire de 24h/24.

Cela permet d'ajouter à cette solution :

- un caractère à la demande
- une réactivité à des situations aiguës
- des avis téléphoniques, sans obligatoirement un déplacement de l'EMSS

4) Ils proposent également que cette EMSS ait des fonctions supplémentaires :

A savoir qu'elle puisse se déplacer à la maison de santé pour la prise en charge des

patients douloureux chroniques de façon plus large (*Vosges*)

Ils souhaitent également que l'EMSS comprenne, en plus de l'IDE et de la psychologue, une assistante sociale.

Un médecin propose, en plus de la mission de soins de l'EMSP, l'adjonction d'une mission de coordination.

MS1 ce sera une IDE coordinatrice. [...] l'EMSS s'occuperaient également du lien, du décryptage, qu'ils lissent ces passages là [vers les hôpitaux locaux].

DISCUSSION

METHODOLOGIE

1) Aspects positifs

Le but de cette étude n'était pas de chiffrer ni de mesurer le vécu des généralistes, mais bien de les comprendre et d'apprendre quels étaient leurs besoins.

L'approche qualitative a permis aux médecins de s'exprimer de façon libre, avec leurs propres mots, leurs propres émotions.

C'est tout l'intérêt de la méthode de l'entretien semi-dirigé par rapport à un questionnaire, qui oblige le chercheur à imaginer quel est le vécu des enquêtés pour leur faire des propositions de questions. Même en cas de questions ouvertes, les réponses obtenues sont cantonnées dans le cadre de la pensée de l'enquêteur.

L'entretien semi dirigé permet au contraire de faire émerger des idées et expériences qu'un observateur extérieur ne pouvait concevoir au préalable.

Et de fait, certaines des réponses données à nos questions étaient attendues, mais beaucoup d'autres nous ont surpris, nous ne les avons pas imaginées au moment de la rédaction de la trame d'entretien.

Les questions étaient volontairement très larges, et le guide d'entretien n'a pas été suivi à la lettre, mais a plutôt servi de fil conducteur : les questions 1, 2 et 5 qui se recoupaient ont souvent été traitées de façon simultanée.

Les médecins se sont bien prêtés au jeu, en toute simplicité et en toute franchise.

Chaque groupe comportait son « leader d'opinion », un médecin qui avait beaucoup réfléchi à la question et/ou qui avait confiance en lui pour exprimer sa pensée, mais le modérateur a toujours su contrebalancer en faisant s'exprimer les intervenants les plus timides.

Le modérateur a mené le débat sans jugement, en particulier concernant la question 7 qui était censée amener des solutions aux difficultés des médecins : il s'agissait d'être objectif, de ne pas défendre cette solution, pour recueillir les critiques positives comme négatives.

Il y avait une ambiance conviviale, les médecins, sans provenir des mêmes maisons de santé, se connaissaient entre eux pour la plupart et se sentaient en confiance pour s'exprimer.

Ils ont apprécié la démarche de venir s'enquérir auprès d'eux de la réalité du terrain, ils ont apprécié le fait qu'on leur demande leur avis sur les solutions à apporter à leurs problèmes.

Ca a été aussi l'occasion d'un débrief sur leurs difficultés, d'un groupe de parole pour mettre en commun leur ressenti.

Des médecins venant de 12 maisons de santé de Lorraine différentes ont été interrogés, sur les 35 que comptaient la Meuse, la Meurthe et Moselle et les Vosges en 2016, soit 34% des maisons de santé qui ont été représentées. La maison de santé située en Marne n'a pas été comptée dans ce calcul.

2) Limites

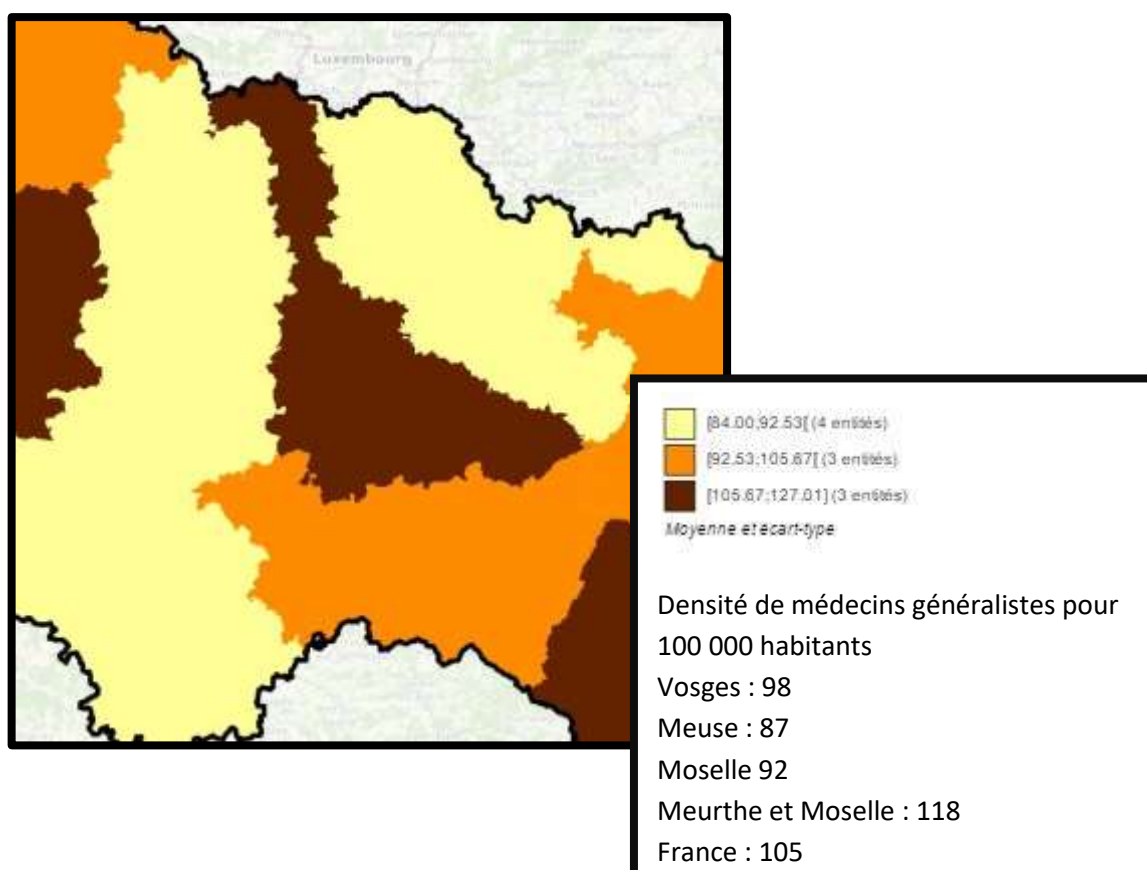
Le nombre de médecins interrogés est faible (25), et ces médecins étaient concentrés sur des zones restreintes géographiquement.

Notamment, dans les Vosges, les médecins interrogés étaient situés dans la périphérie de Remiremont, et venaient de 3 maisons de santé dont les 2 plus éloignées étaient situées au maximum à 30km l'une de l'autre.

Si bien que les conclusions tirées d'un focus group ne correspondent pas forcément à la réalité à l'échelle du département entier.

Prenons l'exemple de la démographie médicale : si l'on en croit les focus group, ce sont les Vosges qui sont les moins bien dotées en médecins généralistes, suivies de la Meuse Nord, puis de la Meuse sud et enfin de la Meurthe et Moselle.

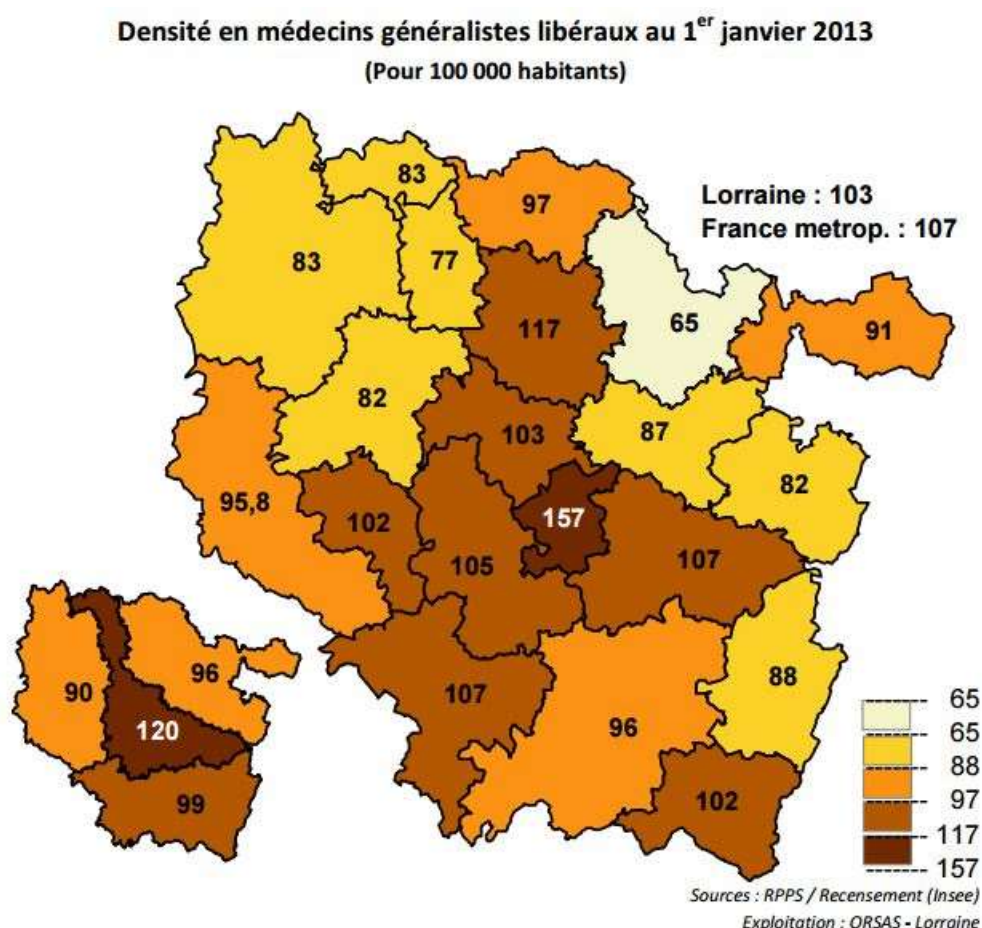
Or, selon l'ORSAS 2016 [23], ce sont La Meuse et la Moselle qui sont les 2 départements les moins dotés en médecins généralistes, suivis des Vosges et enfin de la Meurthe et Moselle.



Dans le cas de la démographie médicale, le sentiment exprimé par les médecins du focus group vosgien ne correspond donc pas à la réalité de l'ensemble du département. Le sentiment de solitude des médecins travaillant en périphérie de Remiremont est donc

probablement différent de celui des médecins dépendant d'Epinal ou de Saint Dié des Vosges.

La carte plus précise faite en janvier 2013 [29] témoigne de cette diversité démographique au sein d'un même département.



Donc, au final, si ces entretiens permettent de donner des idées et des pistes de réflexion générales en matière de besoins en soins oncologiques de support, ils ne permettent pas de poser un diagnostic départemental dans le cas des Vosges et de la Meurthe et Moselle. Ils permettent en revanche de poser un diagnostic territorial.

Par ailleurs, le fait d'avoir pu mener des entretiens en Meuse Nord dépendant du CH de Verdun et en Meuse Sud dépendant du CH de Bar le Duc est je pense représentatif de la situation dans le département. Les intervenants qui venaient de la Marne frontalière pour le focus group de Meuse Sud travaillaient pour l'essentiel avec les institutions de Bar le Duc.

Le département de la Moselle n'a pas du tout pu être exploré notamment à cause du faible nombre de maisons de santé (2 au moment de l'étude), qui étaient très éloignées l'une de l'autre.

Il y a un biais de recrutement en Meurthe et Moselle et en Meuse Sud, car les médecins étaient majoritairement sensibilisés au sujet, et par conséquent plus motivés que la moyenne.

I- entretiens

L'observateur est censé rester en retrait pour plus d'objectivité, mais, maîtrisant mieux le sujet que le modérateur, j'ai été amenée à répondre à des questions posées, et à poser moi-même des questions afin de faire préciser leur pensée aux médecins lorsqu'ils touchaient du doigt des éléments vus dans la littérature. De ce fait, le rôle d'observateur n'a pas pu être toujours joué.

Lors de l'énoncé de la question 7 pour le premier focus group en Meuse Nord, le modérateur et moi-même avons été décontenancés par l'accueil relativement négatif que cette solution a reçu, si bien que notre position a été un peu défensive, attisant peut-être par là les critiques négatives.

Le 2^e focus group ayant duré 3h, avec des médecins très loquaces, abordant spontanément les thèmes des questions suivantes dès la question 1, nous avons essayé lors du 3^e focus group d'être plus cadrant lors de la première question de façon à mieux respecter la trame d'entretien et à éviter les digressions. Malheureusement ce groupe ci était plus timide si bien que notre démarche les a un peu freinés dans leur élan, et que l'émulation de groupe a mis du temps à démarrer.

II- L'analyse

L'analyse des entretiens a été réalisée avec un maximum d'objectivité, mais il y a forcément une part de subjectivité que l'on ne maîtrise pas.

Je connaissais personnellement certains médecins Vosgiens, j'avais travaillé tant qu'interne chez eux et je connaissais bien leurs problématiques locales. J'étais beaucoup plus sensible à tous les non dits, et j'avais une empathie supplémentaire pour leurs difficultés.

Concernant la Meuse Sud, je connaissais personnellement le médecin de la douleur et de l'EMSP, et cela a pu interférer dans l'analyse des données.

INTERET DE L'ETUDE

1) Le médecin généraliste et les soins oncologiques de support

I- Son rôle dans les soins oncologiques de support

Les médecins généralistes estiment avoir un rôle d'accompagnant auprès du patient cancéreux et de ses proches, et de coordonnateur de soins avec les hôpitaux et l'équipe paramédicale.

Ils jugent la prise en charge des patients en soins de support particulièrement difficile. En effet, elle est éprouvante psychologiquement pour le médecin. Par ailleurs, elle exige de lui du temps, de la disponibilité et de la réactivité, que le rythme de sa consultation ne lui permet pas forcément d'offrir. Le manque de temps en particulier est la préoccupation principale citée dans les zones à faible densité de médecins (focus group des Vosges).

Les médecins expriment un important sentiment de solitude dans la prise de décision, sentiment surtout exprimé dans les Vosges et en Meuse Nord.

Ils relatent également des impressions de rupture dans la prise en charge : il y a une première rupture lors de la prise en charge curative du patient, où il disparaît du champ de la médecine générale au profit de l'oncologue et des chimiothérapies ; et ensuite ils témoignent d'une seconde rupture lors du passage en soins palliatifs, où le patient disparaît du champ de la médecine hospitalière et réapparaît brutalement et complètement auprès du médecin généraliste.

Ces ruptures sont mal vécues par les patients, qui en conçoivent un sentiment d'abandon. Elles sont également mal vécues par le médecin généraliste, qui peine à réinvestir dans une relation avec le patient sur le court terme des soins palliatifs.

Le ressenti global des médecins exprimé dans les focus group lorrains est en phase avec celui des généralistes français.

En effet, la conclusion de l'étude « Vivre la fin de sa vie chez soi » conduite en 2013 par l'ONFV (Observatoire national de la fin de vie) [11] stipule que :

« Les médecins généralistes ont parfois des difficultés à s'investir dans les soins en fin de vie à domicile. Ils ont une activité en moyenne relativement limitée dans les suivis de fin de vie : ils ne sont impliqués que dans 1 à 3 situations de fin de vie chaque année.

Par ailleurs ces situations de fin de vie demandent beaucoup de temps : le suivi des patients est particulièrement chronophage, et le travail d'accompagnement des proches demande lui aussi une disponibilité qui n'est pas compatible avec le rythme des consultations en cabinet »

II- Sa rémunération

La rémunération à l'acte pour les patients en soins oncologiques de support est jugée inadaptée et insuffisante.

Les médecins proposent que la rémunération se fasse sur la base d'un forfait notamment pour les patients en soins palliatifs.

En réalité cette solution est déjà disponible : la liste des tarifs conventionnels des médecins généralistes [30] mentionne la possibilité de rédiger un contrat type, figurant dans le décret du 3 mai 2002, relatif à la délivrance de soins palliatifs à domicile (*cf en annexe*).

La signature de ce contrat permet, pour la prise en charge à domicile d'un patient SP par un médecin généraliste, de bénéficier :

- d'un forfait mensuel de soins, s'élevant à 90euros
- et d'un forfait mensuel de coordonateur de l'équipe de soins, s'élevant à 80 euros

Ces forfaits se substituent au paiement à l'acte.

En échange de quoi, le médecin généraliste s'engage entre autres à organiser des réunions de coordination au minimum mensuelles, à tenir des rapports de réunion, et à adresser des récapitulatifs à l'assurance maladie.

III- L'intérêt du travail en maison de santé

Le fait de travailler en maison de santé présente un double intérêt dans la prise en charge de ces patients :

La maison de santé permet de rompre la solitude dans la prise de décision par le biais des discussions avec les collègues médecins et paramédicaux.

Elle est la garante de la confiance et de la souplesse dans la relation médecin-paramédicaux.

Les médecins sont satisfaits de leur collaboration avec les acteurs paramédicaux dans ce domaine, ils estiment qu'il y a un travail « main dans la main » et que la maison de santé a apporté un vrai progrès dans le fonctionnement.

Néanmoins, ils jugent qu'il faudrait communiquer encore plus, avec plus de traçabilité et de confidentialité, valeurs qui font défaut au SMS et au cahier de liaison.

Cela pourra se faire par le biais de l'informatisation (notamment le Dossier Médical Partagé qui était selon eux en cours de mise en place en mai 2016) et de la télé médecine.

Néanmoins, la communication informelle doit être conservée, car elle est efficace et complémentaire.

IV- La formation en soins oncologiques de support

A- La formation universitaire

- Selon les focus group

Les médecins généralistes estiment qu'elle a porté sur la cancérologie et non sur les soins de support.

Elle est insuffisante et inadaptée surtout concernant la gestion des effets secondaires des chimiothérapies et l'annonce diagnostique.

Les médecins généralistes des focus group estiment que le cours magistral pendant l'externat n'est pas la forme adaptée, mais qu'il faudrait plutôt réaliser des RSCA (Résumés de Situations Cliniques et Authentiques) au niveau de l'internat.

Ils insistent sur l'importance de la formation à l'annonce diagnostique en stage d'externe et d'interne, le bémol étant que les médecins titulaires ne sont eux-mêmes pas formés pour le moment.

- Les réformes en cours dans la formation universitaire : le 2^e cycle

Depuis les années 2000, de nombreux progrès ont été effectués concernant la formation universitaire sur les soins de support.

En 2004, la douleur a fait son apparition dans l'enseignement médical obligatoire du **deuxième cycle médical**, sous la forme du module 6 [31], qui regroupait l'enseignement de la douleur et des soins palliatifs. Il comprenait 6 items

→ *Bases neurophysiologiques et évaluation d'une douleur aiguë et chronique*

→ *Thérapeutiques antalgiques, médicamenteuses et non médicamenteuses*

→ *Anesthésie locale, locorégionale et générale*

→ *Douleur chez l'enfant : sédation et traitements antalgiques*

→ *Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. Accompagnement d'un mourant et de son entourage.*

→ *Deuil Normal et pathologique*

En 2016, une nouvelle modalité d'ECN est mise en place, sous une forme électronique, e-ECN. A la faveur de ce nouveau programme, les anciens modules ont été refondus, sous l'appellation d'unités d'enseignement (UE), transversales.

Le module 6 perd sa spécificité douleur et soins palliatifs et se retrouve dans une UE large, l'UE 5 : Handicap - Vieillesse - Dépendance - Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement.[32]

On retrouve dans cette UE les items traités dans le module 6, si ce n'est que l'item portant sur les soins palliatifs « *Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale* » est détaillé en 3 nouveaux items :

→ *Principaux repères cliniques. Modalités d'organisation des équipes, en établissement de santé et en ambulatoire*

→ *Accompagnement de la personne malade et de son entourage. Principaux repères éthiques.*

→ *La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes en fin de vie. Réponse à la demande d'euthanasie ou de suicide assisté.*

3 nouveaux items sont ajoutés :

→ *Connaître les aspects spécifiques des soins palliatifs en pédiatrie*

→ *Connaître les aspects spécifiques des soins palliatifs en réanimation*

→ *Douleur en santé mentale*

On note que ces 11 items restent très minoritaires par rapport à la formation en cancérologie (30 items), et que le sujet des soins de support en phase curative n'est pas abordé (gestion des effets secondaires des chimiothérapies), pas plus que l'annonce diagnostique.

- **Les réformes en cours dans la formation universitaire : le 3^e cycle**

Concernant le 3^e cycle, il y a à l'heure actuelle un DESC de groupe 1 sur 2 ans portant sur les soins palliatifs et la douleur, et une formation post doctorante qualifiante intitulée Capacité de Douleur, également sur 2ans.

Il existe aussi un grand nombre de Diplômes Universitaires portant sur la douleur et les soins palliatifs. Tous ces diplômes sont accessibles depuis le DES de médecine générale.

Par ailleurs, la formation du 3^e cycle dépend des facultés :

A Nancy, la formation des internes de médecine générale se fait par un séminaire « Accompagnement de la fin de vie et du deuil », sur une journée. Ce séminaire aborde la Loi Léonetti ; les questions de gestion de la souffrance physique et psychologique ; la coordination avec les professionnels libéraux et hospitaliers, la collaboration avec l'HAD et les réseaux ; la gestion du décès.

La réforme du 3^e cycle attendue pour la rentrée 2017 [33] prévoit la disparition des DESC au profit :

- d'Options, propres à certains DES
- et de FST (Formation Spécialisées Transversales), accessibles à partir de plusieurs DES différents

Ces options et FST seront qualifiantes, elles pourront mener à un exercice exclusif. Par conséquent, le nombre d'étudiants de troisième cycle autorisés à suivre une formation spécialisée transversale sera régulé par arrêté ministériel, chaque année et par CHU.

Il y aurait une FST portant sur les soins palliatifs, accessible depuis le DES de médecine générale.

Les questions des cours divulgués par le Département de Médecine Générale pendant le 3^e cycle, et en particulier l'enseignement de l'annonce diagnostique, ne sont pas abordées dans la réforme.

B- La Formation Médicale Continue

Concernant la FMC, à part les médecins Vosgiens qui ont presque tous bénéficié d'une FMC locale sur le thème des soins palliatifs, la majorité n'a pas reçu de FMC sur le sujet des soins de support.

Le ressenti des généralistes interrogés lors des focus group correspond à ce que l'on trouve dans la littérature :

En effet, le rapport sur la formation en soins palliatifs le l'ONFV 2011 [34], relate que :

« Les données transmises par les organismes de formation continue sont très claires :

Entre 2005 et 2010, seuls 2,6% des médecins généralistes libéraux ont bénéficié d'une formation (plus ou moins approfondie) à la prise en charge des patients en fin de vie. [...]

Enfin, une grande inconnue concerne la pertinence des formations dans un rapport qualité/prix, et leur impact dans l'amélioration des pratiques soignantes : des financements conséquents sont engagés mais aucune évaluation n'a été réalisée sur les résultats de cet investissement. »

Les MG des focus group sont pour des FMC plus courtes, avec des thèmes choisis par la maison de santé, notamment les **effets secondaires des chimiothérapies et la gestion de la douleur**, et faisant intervenir des correspondants locaux car cela leur permettrait en plus de constituer leur réseau.

Ces FMC doivent donc **s'organiser à l'échelle des territoires**. Elles pourraient être réalisées à l'occasion des réunions pluri-professionnelles incluses dans l'organisation obligatoire des maisons de santé, et ce temps de formation pourrait de ce fait être rémunéré.

C- Les référentiels sur Internet

Concernant les référentiels sur Internet, les généralistes y ont souvent recours pour se former mais n'ont pas de site de référence pour les soins oncologiques de support.

La recherche internet d'un référentiel se fait souvent en urgence pendant le temps de la consultation, d'où la nécessité de protocoles concis et pratiques.

Les MG plébiscitent la création d'un outil informatique sur le modèle d'ANTIBIOLIC portant sur la prise en charge des effets secondaires des chimiothérapies et de la douleur.

V- La souffrance psychologique du médecin

Plusieurs signes montrent que les médecins généralistes négligent leur souffrance psychologique dans la prise en charge de ces patients :

- Ils reconnaissent leur malaise, mais néanmoins traitent le sujet avec dérision
- Ils éprouvent le besoin d'en discuter avec leurs proches, ce qui n'est pas adapté, car responsable d'un retentissement sur la vie privée
- Ils n'envisagent pas une prise en charge par un professionnel, objectant le manque de temps, et leur confiance en leur capacité à « s'autogérer »

Ces réponses ont pu être biaisées par le concept de l'entretien de groupe, où il est difficile d'exprimer ce qui peut être perçu comme un aveu de faiblesse par ses confrères.

On retrouve toutefois ces mêmes problématiques dans 2 enquêtes menées par Stethos International :

- Une enquête "Souffrances des professionnels de santé" [35] a été menée en 2015 auprès de 1905 professionnels de santé dont 1383 médecins, issus en majorité du secteur libéral (moyenne d'âge : 54 ans).

- Une deuxième étude intitulée « Attentes des professionnels de santé en cas de souffrance psychologique » [36] a été menée fin 2016 auprès de 4 000 professionnels de santé dont 20 % de médecins, les ¾ exerçant exclusivement en milieu libéral.

Sur le total des répondants, près de 50% sont et/ou ont été en situation de burn-out ou à fort risque de burn-out. Concernant les situations de dépendance, 14% sont et/ou ont été concernés par des problèmes d'addiction (alcool, anxiolytiques). [35]

75% des professionnels de santé chercheraient de l'aide s'ils se retrouvaient dans une situation de souffrance psychologique.[36] Les raisons de ne pas se faire aider sont l'impossibilité de s'offrir le « luxe économique » d'être en arrêt maladie, mais aussi la volonté d'éviter que leur situation soit connue.

En cas de recherche d'aide, près 50% ne saurait pas à qui s'adresser.[36] Leur niveau de connaissance en matière d'associations de soutien et de numéros d'écoute dédiés est extrêmement limité.

Les 50% qui savent à qui s'adresser solliciteraient en premier lieu leur entourage familial (43%), leur conjoint/confrère (38%), un(e) ami(e) (30%), leur médecin traitant pour (15%), rarement un(e) psychologue. Si l'on rapporte les résultats au nombre total de répondants, le quart environ auraient donc recours à la famille pour trouver de l'aide.

Pour leur prise en charge, seul 1/4 des professionnels de santé accepterait d'être pris en charge dans les structures actuelles, celles destinées à leurs patients. [35]

La grande majorité, soit 80%, préférerait être prise en charge dans un centre dédié aux professionnels de santé, au sens large. Ils sont également 80% à préférer un lieu d'accueil éloigné de là où ils exercent.

Ces choix peuvent être interprétés comme le souhait de ne pas croiser les patients dans leur parcours de soin et de ne pas rester trop confiné entre représentants d'une seule et unique profession.

Les résultats de ces études démontrent bien l'importance de mettre à la disposition des professionnels de santé en souffrance une structure d'écoute, d'orientation et de soutien ainsi que des lieux d'accueil qui leur soient spécifiques.

2) Le médecin généraliste : ses principales difficultés dans le domaine des soins oncologiques de support

I- La communication avec l'hôpital

La **communication est difficile avec l'hôpital** sur l'ensemble des départements étudiés, difficulté relevée surtout avec le CHU et l'ICL, et moins avec les hôpitaux locaux.

La transmission des informations de l'hôpital vers la ville est insuffisante ou retardée dans le temps, notamment concernant le contenu de l'annonce diagnostique, l'avertissement du retour à domicile du patient et du décès du patient.

En particulier, on observe un reproche récurrent fait aux acteurs hospitaliers concernant les retours à domicile des patients : la prise en charge du patient en HAD ou par des prestataires est décidée à l'hôpital, faisant fi du réseau d'acteurs locaux et historiques du patients (le généraliste, le pharmacien local, les IDE locales). L'anticipation du retour à domicile du patient devrait permettre de choisir un prestataire en accord avec le généraliste.

Les MG jugent qu'il y a dans la communication ville-hôpital un usage insuffisant des progrès du numérique.

Par ailleurs, en cas de nécessité d'un avis spécialisé, le référent hospitalier à joindre n'est pas clairement établi, et le temps de communication est incompatible avec le rythme de la consultation de médecine générale.

En solution à ces différents problèmes, les MG proposent la création d'un annuaire partagé sur application smartphone, faisant mention des lignes directes et des adresses mail de tous les intervenants.

Selon eux, le courrier de sortie du patient devrait mentionner de façon claire le nom de l'oncologue référent et de la personne à joindre en son absence.

Le retour à domicile et le décès du patient sont des informations qui devraient être envoyées rapidement au MG par mail, comme les comptes-rendus de RCP.

Dans l'idéal, les MG souhaiteraient avoir accès au dossier médical hospitalier du patient, voire la création d'un unique DMP, commun avec les hôpitaux.

II- La gestion des effets secondaires des chimiothérapies

Les généralistes s'estiment non formés à la gestion des effets secondaires des chimiothérapies. En cas d'effet secondaire grave, ils ne parviennent pas à faire des entrées directes dans les services hospitaliers.

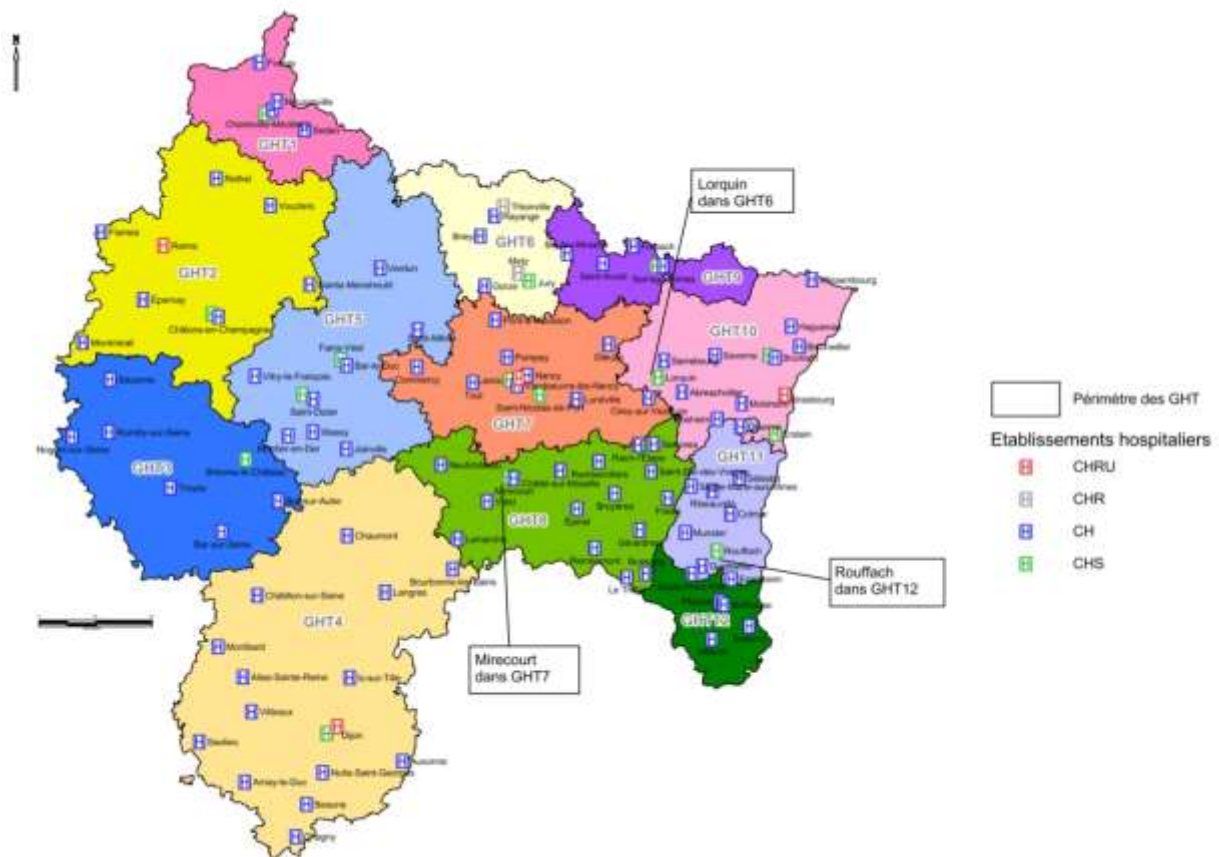
Ils sont régulièrement amenés à jouer le rôle d'interface entre le CHU et l'ICL qui administrent la chimiothérapie d'un côté, et les hôpitaux locaux qui doivent gérer les effets secondaires de l'autre, et cela sans disposer des données suffisantes.

Si bien que les patients passent régulièrement par les urgences pour un motif qui était prévisible, un motif pour lequel la conduite à tenir aurait dû être prévue par l'oncologue.

Ils proposent la création d'un RDV téléphonique avec le spécialiste en intercure afin de faire le point, et l'obligation pour l'oncologue de transmettre au MG une feuille de route claire sur la conduite à tenir en cas d'effet secondaire. Cette feuille de route doit être en possession du patient et/ou figurer dans le courrier de sortie.

Si la conduite à tenir demandée par le CHU ou l'ICL est d'hospitaliser le patient au niveau local en cas d'effet secondaire grave, il doit y avoir une convention entre le CHU/l'ICL d'un côté et le service local concerné de l'autre.

Ce projet de convention entre les hôpitaux Nancéens et les hôpitaux locaux peut s'intégrer dans le cadre des Groupements Hospitaliers Territoriaux du Grand Est [37].



En région Grand Est, ce sont 11 Groupements Hospitaliers de Territoire qui ont été officiellement constitués le 1er juillet 2016.

Ce nouveau mode de coopération, prévu par la loi 2016 sur la modernisation de notre système de santé, a pour objectif d'améliorer l'accès aux soins en renforçant la coopération entre hôpitaux publics autour d'un projet médical commun.[38]

L'ICL participe déjà au projet médical partagé de cancérologie des GHT 5 (Meuse), 6 (Moselle), 7 (Meurthe et Moselle), et 8 (Vosges); [39].

Les thérapeutiques actives (chimiothérapies, radiothérapies, chirurgies...) et leurs effets secondaires graves ne sont pas du ressort de l'ambulatorio : ils ont intérêt à être gérés par

l'Hôpital, et directement entre les hôpitaux, en appui sur les Groupements Hospitaliers de Territoire.

III- La prise en charge psychologique du patient et de son entourage

Selon les MG, il n'y a pas de soins psychologiques remboursés en ambulatoire. Les interlocuteurs auxquels ils peuvent éventuellement faire appel (psychologues libéraux, CMP), ne sont pas formés en soins de support.

En pratique, c'est l'équipe soignante, non formée pour, qui prend sur son temps pour réaliser ce soutien psychologique.

Ils estiment également que ces patients devraient bénéficier de prise en charge par d'autres acteurs (activité physique, relaxation, esthéticienne etc).

Dans les faits, la plupart des psychologues des EMSP ont une consultation externe pour les patients en soins de support.

Certains réseaux territoriaux peuvent également financer, via des prestations dérogatoires, des consultations par des diététiciens ou des psychologues dans une limite de 3 à 5 consultations. [22]

Ces différentes solutions, certes insuffisantes, sont donc méconnues.

IV- Le maintien à domicile du patient en fin de vie

Le maintien à domicile du patient en fin de vie est un objectif parfois difficile à tenir en raison de symptômes d'inconfort ingérables sur le plan technique en ambulatoire, et de l'épuisement des aidants.

Dans les faits, les généralistes constatent, en accord avec la littérature (*cf introduction p.22*), que les patients sont souvent hospitalisés en fin de vie.

Il n'y a pas un bénéfice systématique à maintenir les patients à domicile, les médecins ont parfois l'impression d'y être poussés par le manque de lits à l'hôpital, et par conséquent de subir la prise en charge du patient à domicile.

Le maintien à domicile ou non du patient devrait être l'objet d'une réunion pluriprofessionnelle en amont afin de mesurer le bénéfice attendu et d'éviter les situations de panique à domicile.

V- Les directives anticipées

Le moment dédié pour rédiger les directives anticipées n'est pas facile à trouver. Selon les MG, le sujet devrait être abordé avant le cancer avec rétroactions à intervalle régulier au cours de la maladie.

Néanmoins, selon eux, ces directives anticipées sont difficilement applicables en l'état, et ne peuvent en tout cas pas faire office d'ordonnance, du fait de leur caractère sans cesse évolutif.

La loi Léonetti de 2016[40] stipule le contraire, à savoir que les directives anticipées s'imposent désormais au médecin sauf en cas d'urgence vitale, pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation, ou lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conforme à la situation médicale.

VI- L'hospitalisation aux urgences des patients en soins de support

Selon les MG, le passage aux urgences de ces patients en soins oncologiques de support, responsable de nouvelles sensations de rupture dans la prise en charge, est la résultante de plusieurs problématiques souvent intriquées :

D'abord, la situation où le médecin traitant se retrouve seul et démuni, du fait d'une limitation technique, de l'impossibilité de joindre un spécialiste, ou de l'impossibilité de faire une entrée directe dans un service adapté.

D'autre part, il y a aussi la situation où le patient est vu en garde par un médecin qui ne le connaît pas, sachant que les directives anticipées sont rarement faites.

Et enfin, il y a souvent un contexte d'épuisement des aidants associé.

Au final, à bien y regarder, ces hospitalisations en urgence résultent **d'un manque d'anticipation des situations de crises**, notamment par le médecin généraliste. Ce manque d'anticipation est multifactoriel, lié au peu de temps que le médecin peut consacrer aux patients et aux aidants, au manque de formation dans le repérage des signes annonciateurs des décompensations à domicile, au manque de communication avec les paramédicaux qui sont plus souvent auprès du patient.

Une autre cause est que, de part leur formation et leur mode de rémunération, les médecins généralistes français sont encore aujourd'hui d'avantage tournés vers le traitement d'un problème que vers sa prévention.

Les médecins du focus group de Meuse Sud étaient les plus avancés en terme de logique d'anticipation : ce sont eux qui ont évoqué le problème des directives anticipées, et qui ont le mieux compris l'intérêt d'une Equipe mobile de soins de support ayant une fonction de suivi.

Pour éviter des hospitalisations voire des réanimations injustifiées, les généralistes proposent l'obligation pour eux de transmettre les directives anticipées au 15.

En réalité, il existe déjà des outils prévus à cet effet, notamment la fiche SAMU PALLIA

En effet, **l'ONFV 2013 « La fin de vie à domicile »[11], stipule que :**

« L'objectif des «fiches SAMU-PALLIA » est de transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée d'un patient en fin de vie. L'existence d'une telle fiche de transmissions médicales en situation d'urgence chez les patients en soins palliatifs est capitale dans l'organisation des soins de premier recours. Elle est pourtant trop rarement utilisée... »

La fiche SAMU PALLIA est un exemple de solution qui existe déjà pour les généralistes, mais qui est méconnue.

3) Les interlocuteurs du MG dans le cadre des soins oncologiques de support

I- L'HAD

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, l'HAD telle qu'elle est réalisée actuellement n'est pas considérée par les généralistes comme la solution à la problématique des soins de support en ambulatoire.

Concernant le travail en collaboration avec l'HAD, collaboration nécessaire et obligatoire, les médecins considèrent quelque soit le département que **les critères d'inclusion des patients sont trop rigides.**

Par ailleurs, il existe une « zone de no man's land » thérapeutique pour les patients qui ne sont pas suffisamment lourds pour relever de l'HAD, mais qui nécessiteraient néanmoins des soins inaccessibles à la prescription d'un généraliste en ambulatoire (pompe à morphine, HYPNOVEL à visée anxiolytique).

Pour cette dernière situation, les MG proposent d'augmenter les places d'HAD avec la création d'une « **HAD light** », dont le rôle serait d'apporter un soutien technique et de former les équipes ambulatoires ; mais ce serait bien le médecin traitant et les infirmières ambulatoires qui prendraient en charge le patient

Ils suggèrent également un élargissement des **droits de prescription en ambulatoire, sous supervision d'un médecin spécialiste.**

Cette dernière option existe déjà en réalité :

Par exemple dans le cas de l'HYPNOVEL, les recommandations de l'AFSSAPS publiées en juin 2010 [41] stipulent que le traitement doit effectivement être initié par une équipe hospitalière spécialisée dans la prise en charge de la douleur ou des soins palliatifs, mais qu'il peut être poursuivi à domicile en collaboration avec le médecin traitant. Cela peut se faire dans le cadre d'une HAD ou d'un réseau, mais aussi en dehors.

L'HYPNOVEL est dans ces cas retiré d'une pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession du médicament, avec contre-signature de l'ordonnance par le médecin spécialiste hospitalier. Cela suppose une disponibilité du médecin traitant et des IDE, un accord du patient et de la famille, et un protocole d'administration du traitement laissé à domicile.

II- Les Réseaux

Les réseaux de soins sont encensés par les MG lorsqu'ils existent, car ils apportent du conseil expert, de la cohérence, un soutien humain dans la prise en charge du patient, sans pour autant empiéter sur le travail des équipes locales

La disparition des réseaux de soins, par exemple en Meurthe et Moselle, au profit des réseaux de santé, comportant une mission de coordination seule, sans mission de soins

associée, a été commandée par l'Etat dans un souci d'économie. Elle représente finalement un coût financier, car ces réseaux, par les évaluations et les conseils spécialisés qu'ils apportaient, permettaient de limiter l'hospitalisation des patients.

III- La communication avec les différents interlocuteurs selon les départements

Concernant les interlocuteurs disponibles en cas de nécessité, les situations divergent fortement d'un département à l'autre :

Les insatisfactions concernant la collaboration avec leurs interlocuteurs en soins de support sont notées dans le tableau ci après en italique.

VOSGES	MEURTHE ET MOSELLE	MEUSE NORD	MEUSE SUD
<i>Le ressenti de solitude est très présent</i>	/	<i>Le ressenti de solitude est présent</i>	/
<i>Il n'y a pas de possibilité d'avis sur la douleur</i> <i>La consultation douleur est inaccessible</i>	Le médecin de la douleur est facilement joignable pour un avis pour tout patient, même non connu Il y a une Consultation douleur accessible		
<i>L'EMSP est jugée inefficace et ne se déplace pas au domicile</i>	<i>L'EMSP ne se déplace pas au domicile</i>	L'EMSP est jugée efficace Elle se déplace au domicile des patients connus de l'HAD et de l'USP	L'EMSP est jugée efficace Elle se déplace au domicile des patients connus de l'HAD et de l'USP parfois même ceux non connus
HAD <i>Le médecin coordonnateur n'est pas formé aux SOS</i> <i>L'HAD se fait à l'initiative de l'hôpital</i> <i>Il y a une redondance de fonctionnement avec les équipes locales</i> <i>Ce système est lourd à mettre en place</i> <i>Il en résulte une impression de subir l'HAD</i>	HAD : Le Médecin coordonnateur est formé aux SOS L'HAD se fait à l'initiative du MG, Il n'y a pas d'empiètement sur le travail des équipes locales <i>mais il existe des zones géographiques non couvertes</i>		
		HAD Le médecin coordonnateur est formé aux SOS L'HAD se fait à l'initiative du MG, Il n'y a pas d'empiètement sur le travail des équipes locales	

<i>Il n'y a pas de réseau de soins de support fonctionnel</i>	Les réseaux de soins de support AUTREMENT TRAIT D'UNION étaient très satisfaisants, mais ils menacent de disparaître car ils sont définancés par l'ARS	<i>Il n'y a pas de réseau de soins de support fonctionnel</i>	La branche soins palliatifs du réseau de santé sud meusien est fonctionnelle
/	Il y a un avantage de la proximité du CHU et de l'ICL pour les avis spécialisés en oncologie et en cas de nécessité de réhospitalisation des patients	La communication avec les spécialistes hospitaliers locaux est de qualité : Il y a une relation de confiance, les MG disposent de la ligne directe des spécialistes, les horaires de permanence téléphonique sont suffisants	

NB : la satisfaction ou au contraire l'insatisfaction des généralistes avec leurs interlocuteurs locaux est aussi une « question de personne », ce qui est hélas difficilement modifiable.

Globalement, on observe que les médecins meusiens sont satisfaits des relations avec les principaux interlocuteurs des soins de support dépendant des CH de Verdun et Bar le Duc, avec deux avantages supplémentaires pour la Meuse Sud, celui de disposer d'une HAD couvrant l'ensemble du territoire, et d'un réseau fonctionnel.

Remarque : notre étude a été réalisée en 2016. Le réseau ADOR55 créé en 2004 sur le territoire de Verdun s'est depuis doté d'une infirmière de coordination en soins palliatifs qui travaille en lien avec l'EMSP de Verdun.

Les médecins Vosgiens manquent de tout, un médecin de la douleur, une EMSP et un réseau consultables, et ils vivent leur relation avec l'HAD comme chronophage et intrusive.

La situation est plus mitigée en périphérie de Nancy, où les médecins ont l'avantage de la proximité avec l'ICL et le CHU pour les avis spécialisés en oncologie et le suivi des patients en curatif. Mais concernant les soins de support, ils manquent d'une EMSP se déplaçant au domicile et d'un médecin de la douleur, qu'ils compensent par une très bonne relation avec leurs réseaux locaux, malheureusement définancés. Leur relation avec l'HAD est vécue comme chronophage et intrusive.

IV- Le manque de lisibilité de l'offre sanitaire

Nous avons pu constater à plusieurs reprises une méconnaissance des médecins généralistes concernant les outils à leur disposition pour soigner ces patients, témoignant du manque de lisibilité de l'offre sanitaire en matière de soins de support :

- aucun médecin ne fait appel aux USP pour la prise en charge des patients difficiles, témoignant à la fois du manque d'USP et du manque de communication autour de ses missions
- Il y a une confusion sémantique concernant certains professionnels de santé spécialistes en soins de support auxquels les MG font appel. Par exemple, les MG font appel à la psychologue spécialisée en soins de support du sud meusien en pensant qu'elle appartient au réseau, alors que c'est la psychologue de l'EMSP de Bar le Duc.
- Les médecins réclament des consultations psychologiques remboursées, affirmant unanimement que cela n'existe pas, alors que la plupart des psychologues des EMSP ont une consultation externe pour les patients en soins de support et que les réseaux peuvent financer des consultations. Ces solutions, certes insuffisantes, n'en sont pas moins méconnues.
- Les médecins réclament un forfait pour la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile, mais ce forfait existe déjà.
- Les médecins réclament un accès à l'HYPNOVEL à domicile sous supervision d'un médecin spécialiste, et ce système existe déjà...

Les MG en conçoivent un réel handicap, qui n'aurait peut-être pas lieu d'être puisque des solutions existent déjà.

Il est donc nécessaire que les réseaux de cancérologie et de soins de support publient une liste claire et concise de l'offre sanitaire et des outils disponibles pour le médecin généraliste dans la prise en charge des patients en soins de support.

4) Les solutions institutionnelles à apporter à la problématique des soins oncologiques de support

I- La solution de l'EMSS (Equipe Mobile de Soins de Support)

Concernant la solution d'une équipe mobile de soins de support se déplaçant pour donner un avis sur plusieurs patients en maison de santé ou en visite, les réactions ont été variables d'un département à l'autre :

VOSGES	MEURTHE ET MOSELLE	MEUSE NORD	MEUSE SUD
En l'absence totale de solution préalable satisfaisante (pas d'EMSP ni HAD jugée efficace) Les médecins étaient ouverts à toute proposition.	Les besoins en matière de soins de support étaient plus centrés sur la « gestion de crise » : ils exprimaient le besoin d'avis spécialisé avec réponse dans les 24-48h. Ils estimaient donc que cette solution était de conception très hospitalière, inadaptée au fonctionnement du libéral qui est plus « à la demande ».		Ayant d'ores et déjà des solutions satisfaisantes et fonctionnelles en situation aigue (EMSP et HAD réactives), les médecins étaient ouverts à un affinement de leurs prises en charge par l'adjonction d'un suivi plus chronique. Ils étaient donc d'avantage que les autres groupes dans l'anticipation de la crise

Globalement, cette solution n'a pas été retenue entant que telle, surtout par rejet de la création d'une structure de soins supplémentaire.

Néanmoins, elle offre des pistes de réflexion intéressantes :

Les médecins approuvent l'idée d'un fonctionnement régulier, pour le suivi chronique de ces patients : cela permettrait de faire de la prévention, et par conséquent cela éviterait les complications et permettrait de prolonger le maintien à domicile. Ils apprécient aussi ce qui permet de rompre la solitude dans la prise de décision.

Ils estiment que le principe de la consultation conjointe au cabinet ne présente pas d'intérêt car si les patients sont capables de venir en consultation, ils peuvent aller consulter à l'hôpital. En revanche le déplacement au domicile de l'EMSS avec colloque à l'issue avec le médecin traitant est perçu comme intéressant.

L'idée d'une EMSS se déplaçant à la maison de santé avec une activité de formation des MG sur le thème de leur choix est jugée intéressante également.

II- L'exemple du PAERPA

Les généralistes du focus group de Meurthe et Moselle ont encensé l'exemple du PAERPA (Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie) [42]. C'est un projet pilote réalisé sur plusieurs territoires français dont le Grand Nancy, entre 2014 et 2017, et dont le but est de maintenir la plus grande autonomie le plus longtemps possible dans le cadre de vie habituel de la personne âgée. Il s'appuie notamment sur :

- La CCP = Coordination clinique de proximité. Il s'agit de la formalisation de l'équipe pluriprofessionnelle de premier recours, composée du médecin traitant, de l'IDE libérale, du pharmacien, du kiné. Cette équipe élabore un PPS (Plan Personnalisé de Santé) sous la responsabilité du médecin traitant.
- Et la CTA = Coordination Territoriale d'Appui. La CTA soutient l'équipe de 1^{er} recours, lisse le lien avec l'hôpital, et met en cohérence les ressources sanitaires et sociales au bon moment et au bon endroit. CE N'EST PAS UN DISPOSITIF SUPPLEMENTAIRE. Elle repose sur les systèmes de coordination existants (IDE de coordination) et s'appuie sur les ressources du territoire. Ces ressources déjà existantes ont donc de nouvelles missions s'intégrant dans la CTA, et pouvant être mobilisées par l'appel d'un numéro unique.

III- La solution « idéale »

Il y a eu un consensus autour du fait que, dans la recherche de solutions pour améliorer la prise en charge des patients en soins de support, il ne faut pas créer de nouvelles institutions sans cesse au risque d'engendrer des redondances, mais plutôt élargir et restructurer les compétences de celles existant au niveau local.

Concernant ces structures locales (HAD, EMSP, réseau), il faut assouplir leurs critères d'inclusion des patients, élargir leurs compétences, et les décloisonner.

Toutes ces structures, qui sont de conception hospitalière, doivent tendre vers une réactivité adaptée à la médecine ambulatoire, qui fonctionne plus à la demande.

Voici un exemple de solution, dérivé de celle que nous avons proposée en entretien, mais rectifiée de façon à prendre en compte les désirs exprimés par les MG :

L'EMSP locale pourrait devenir une EMSS (Equipe Mobile de Soins de Support), chargée aussi des soins oncologiques de support en phase curative, et des soins de support non oncologiques. Elle pourrait comporter, en plus du médecin, de l'IDE et de la psychologue, une assistante sociale. Elle pourrait se déplacer au domicile des patients.

La psychologue devrait pouvoir se détacher seule pour fournir un soutien psychologique remboursé au patient.

L'IDE aurait la mission de donner du conseil en soins oncologiques de support, ou de demander avis au médecin spécialisé si besoin.

Le médecin spécialisé dans les soins de support devrait être joignable pour un avis pour tout patient. Il pourrait disposer d'une consultation douleur accueillant également les patients douloureux chroniques.

L'EMSS pourrait venir à la maison de santé pour une activité de formation courte et concise sur le thème choisi par la maison de santé, et pourrait laisser des protocoles à disposition des MG.

Cette EMSS aurait donc en premier lieu une mission de soins spécialisés et de formation.

Mais les MG de tous les départements encensaient l'élaboration d'une structure de coordination : **l'EMSS aurait donc en plus une mission de coordination**, assurée par son IDE. L'IDE de l'EMSS disposerait du dossier hospitalier et des contacts hospitaliers, elle aurait la capacité d'organiser des entrées directes dans les services et d'organiser des retours à domicile.

Elle coordonnerait les différents outils de prise en charge du patient : HAD, EMSS, psychologue, assistante sociale.

J'ai eu l'occasion d'avoir un entretien individuel avec l'Infirmière de Coordination en Cancérologie de la Maison des Réseaux de Santé du pays Lunévillois (*cf annexe*). Cet entretien a permis de montrer l'intérêt et la faisabilité de cette solution.

Au niveau des horaires de permanence, une EMSS pourrait par exemple être joignable 24h/24 sur l'ensemble de la Lorraine en fusionnant toutes les EMSS de la Lorraine (18 EMSP actuelles) sur un tableau de garde, avec un numéro unique. Ce numéro unique orienterait le MG vers l'EMSS de son territoire en journée, et vers l'EMSS de garde la nuit et le WE.

Le dossier médical du patient pourrait être rendu disponible à tous les intervenants, même en garde, grâce à LIGO, qui existe depuis début 2015 : c'est un système informatique qui vise à assurer la continuité des soins en mettant en œuvre des services sécurisés de partage de données entre acteurs de la prise en charge.

Le périmètre de lancement du projet concerne pour le moment le "Maintien à domicile des personnes âgées" pour les Réseaux de Santé territoriaux et leurs partenaires, dans tous les départements lorrains. L'Infirmière de Coordination en Cancérologie de la MRSL que j'ai interrogée utilisait également ce système.

Tous les médecins peuvent y souscrire en cas de demande à la plateforme Télésanté Lorraine.

Nous avons pris le parti de proposer une EMSS avec une mission supplémentaire de coordination. Mais selon le territoire, il pourrait s'agir du réseau de santé avec adjonction d'une mission de soins, c'est-à-dire la possibilité pour le réseau de faire des évaluations spécialisées du patient et de donner des conseils aux équipes locales.

Au final, qu'il s'agisse d'un réseau de coordination avec une fonction de soins, ou d'une EMSS avec une fonction de coordination, ou d'une HAD light, les médecins des focus group ont désigné une même solution sous des noms différents : l'élargissement des fonctions de

la structure existante avec laquelle ils travaillent le mieux (réseau, EMSP, HAD), de façon à obtenir une structure de soins ET de coordination, apportant conseil spécialisé en soins de support ET cohérence dans la prise en charge, sans empiéter sur le travail des équipes locales. Elle faciliterait les liens avec les hôpitaux, elle serait lisible, et comporterait une mission de formation.

Cette structure permettrait d'effectuer un travail de prévention et d'anticipation des crises à domicile, et par conséquent un maintien à domicile prolongé.

Si l'on se fie aux résultats des focus group, il pourrait s'agir pour la Meuse d'une extension des fonctions de l'EMSP au Sud et de l'HAD au Nord.

Pour la Meurthe et Moselle, il pourrait s'agir d'une revalorisation et réorganisation des réseaux Traits d'Union et Autrement. Les Vosges pourraient en bénéficier par le biais d'Autrement.

IV- La conduite à tenir proposée par l'Etat

Le 23 février 2017 est parue la circulaire N° DGOS/R3/INCa/2017/62 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer [43]

En s'appuyant sur les orientations fixées par le 3ème plan cancer (actions 7.6 et 7.7), [44], ainsi que sur l'expertise de l'INCa, faite en réponse à la saisine DGOS 085-15 du 31 juillet 2015 [22], cette circulaire présente les évolutions nécessaires de l'offre en soins oncologiques de support.

A- L'expertise de l'INCa : un nouveau panier de soins de support à mettre en œuvre dans un contexte d'inégalité territoriale [22]

- Un nouveau panier de soins de support

L'expertise de l'INCa, rendue publique en octobre 2016, a permis d'élaborer un nouveau « panier-référentiel » de l'offre et de l'organisation des soins de support oncologiques.

Elle s'est appuyée pour ce travail sur une analyse bibliographique, la consultation d'un groupe d'experts, et les contributions de l'AFSOS ainsi que d'acteurs institutionnels et de terrain impliqués dans les soins oncologiques de support.

Le terme « panier de soins » fait référence à l'ensemble des produits et des actes dont l'utilité et l'efficacité sont indiscutables, et qui de ce fait doivent être remboursés, en totalité ou en partie, par un organisme d'assurance maladie à ses affiliés.

Le nouveau « panier » pour les soins oncologiques de support est constitué d'un socle de base de 4 soins de supports, complété par 5 soins de support complémentaires et 2 techniques particulières d'analésie.

Il y a d'abord le socle de base, constitué de 4 soins de support :

- la prise en charge de la douleur
- la prise en charge diététique et nutritionnelle
- la prise en charge psychologique
- la prise en charge sociale, familiale et professionnelle

Et puis les 5 soins de support complémentaires :

- l'activité physique
- les conseils d'hygiène de vie
- le soutien psychologique des proches et aidants des personnes atteintes de cancer
- le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité
- la prise en charge des troubles de la sexualité

Et enfin les 2 techniques particulières d'analgésie :

- l'hypnoanalgésie
- l'analgésie intrathécale

C'est ce panier de soins qui va devoir être instauré en France, ce qui nécessite une réorganisation de l'offre sanitaire.

- **Des inégalités territoriales**

On retrouve dans le rapport d'expertise de l'INCa cette notion qui a été mise en évidence dans les focus group, à savoir que « l'organisation et la coordination de l'offre sanitaire en soins de support diffèrent d'un établissement de santé à l'autre et selon les territoires.[...]

Cette variabilité de l'organisation peut être source d'inégalités sociales et territoriales dans l'accès aux soins oncologiques de support. »

La réorganisation de l'offre sanitaire devra en conséquence être effectuée non pas à l'échelle nationale, mais à l'échelle des territoires.

C'est l'objet de la circulaire du 23 février 2017.

B- La circulaire du 23 février : une décentralisation des soins de support de l'hôpital vers l'ambulatorio nécessitant un diagnostic régional [43]

- **une décentralisation des soins de support de l'hôpital vers l'ambulatorio**

La nouvelle loi de 2016 sur la modernisation de notre système de Santé va conférer aux ARS un rôle important dans l'organisation de l'offre territoriale en soins de support.

Les missions fixées à l'ARS par cette circulaire sont les suivantes :

→ Adapter le maillage territorial : l'offre en soins de support devra être pensée à **l'échelon des territoires de santé et non plus des seuls établissements de santé**. Ce travail essentiel est à conduire en région, en concertation avec l'ensemble des acteurs. Il faudra veiller à limiter les redondances de l'offre.

→Rendre l'offre plus lisible pour les professionnels de santé.

→Accompagner la montée en charge des acteurs de ville pour une prise en charge plus en proximité du domicile

On retrouve dans la circulaire la volonté manifestée dans les focus group que les soins de support soient du domaine de l'ambulatoire et non plus seulement de l'hôpital, de façon à prévenir toutes les ruptures dans la prise en charge.

- **un diagnostic régional doit être posé**

Pour conduire cette évolution dans un contexte d'inégalité géographique de l'offre, la circulaire énonce que le premier enjeu pour les régions consiste à dresser un **diagnostic régional partagé** entre les acteurs et partenaires en cancérologie.

Il doit permettre d'identifier les forces et faiblesses de l'offre, la qualité du maillage territorial ainsi que les leviers à mobiliser.

L'offre à évaluer comprend :

- les **établissements de santé** autorisés au traitement du cancer
- mais aussi les **structures de soins n'étant pas spécialisées en cancérologie** mais contribuant cependant, pour certains segments de prise en charge, aux soins oncologiques de support (les structures de traitement de la douleur chronique, les services et établissements intervenant dans la rééducation des patients atteints de cancer, les services de psychiatrie susceptibles de répondre aux situations complexes, les lits identifiés soins palliatifs, les USP etc.)
- **l'offre de ville**

A l'issue du diagnostic régional, il sera possible aux ARS de faire évoluer la répartition des financements des soins de support entre les structures qui contribuent à l'offre, via le vecteur FIR (Fonds d'Intervention Régional).

Ainsi, la circulaire fixe comme première étape de l'évolution de la pratique des soins de support la formulation par les ARS d'un diagnostic régional de l'offre sanitaire en soins de support.

Notre thèse s'inscrit totalement dans cette démarche ; elle a apporté les premiers éléments de ce diagnostic. Celui-ci doit être posé non pas à l'échelle régionale, mais territoriale, car un autre enseignement de cette thèse est qu'il existe de fortes disparités de l'offre au sein d'un même département.

En plus du diagnostic, notre thèse a également permis de proposer des exemples de solutions aux problèmes identifiés.

CONCLUSION



L'objectif des soins oncologiques de support est de limiter les répercussions du cancer sur la qualité de vie physique, mentale et sociale.

Néanmoins les patients manifestent des insatisfactions persistantes concernant leur mise en œuvre en ambulatoire, qui est du ressort du médecin généraliste. Celui-ci a en effet un triple rôle d'accompagnant, de soignant et de coordonnateur de soins pour ces patients.

L'étude qualitative réalisée montre que les généralistes jugent ces prises en charge éprouvantes psychologiquement, exigeantes, chronophages.

Ils signalent un manque de formation dans ce domaine, notamment concernant l'annonce diagnostique, la gestion de la douleur et des effets secondaires des chimiothérapies.

Le maintien à domicile, qui est un réel souhait des patients, est difficile en raison du manque de moyens en ambulatoire (limitation technique, manque de moyens humains, difficulté à coordonner l'action des intervenants, consultations chez le psychologue non remboursée, manque d'anticipation des décompensations...).

Ils relatent des impressions de ruptures dans la prise en charge liées à une mauvaise coordination ville-hôpital, avec à la clé des difficultés à s'investir dans une relation avec le patient.

Ces difficultés sont toutefois d'importance et de nature très variables d'un territoire à l'autre. Elles peuvent également être liées à un manque de lisibilité de l'offre existante.

En solution à ces différentes problématiques, les généralistes estiment qu'il ne faut pas créer de nouvelles institutions au risque d'engendrer des redondances, mais plutôt élargir et restructurer les compétences des ressources (HAD, réseau, ou EMSP) existant au niveau local, de façon à obtenir une plateforme dotée d'une mission de soins ET de coordination. Cette plateforme fournirait du conseil spécialisé en soins de support, faciliterait les liens avec les hôpitaux, et apporterait de la cohérence dans la prise en charge du patient, sans empiéter sur le travail des équipes locales.

Elle permettrait de prolonger le maintien à domicile du patient en prévenant les situations de crise.

Cette thèse a permis de mettre en évidence certains enjeux pour les professionnels de santé, qui sont la formation des acteurs de premier recours, via des FMC locales et des référentiels concis et pratiques ; l'amélioration de la lisibilité de l'offre sanitaire ; et la réorganisation de cette offre sanitaire, qui doit être repensée à l'échelon non plus des seuls établissements de santé mais des territoires.

En effet, l'un des enseignements de cette thèse est que, si les thérapeutiques actives et la prise en charge de leurs effets secondaires graves ont intérêt à être hospitalo-centrées, en appui sur les Groupements Hospitaliers des Territoires, les soins de support à tous les stades de la maladie doivent être du domaine de l'ambulatoire et du territoire, de façon à prévenir toutes les ruptures dans la prise en charge.

Notre thèse a permis d'apporter des premiers éléments de réponse sur les évolutions nécessaires de l'organisation des soins de support en Lorraine.

Afin de parachever le diagnostic territorial de l'offre sanitaire en soins de support, il pourrait être intéressant de la compléter par une étude qualitative élargie à l'ensemble des intervenants en soins de support, territoire par territoire, avec la possibilité de se baser sur notre travail de thèse pour élaborer le questionnaire.

BIBLIOGRAPHIE

01. Institut national du Cancer - Expertises et publication – Epidémiologie.
02. Bosetti C, Bertuccio P, Malvezzi M, Levi F, Chatenoud L, Negri E, La Vecchia C. Cancer mortality in Europe, 2005-2009, and an overview of trends since 1980. *Annals of Oncology* 2013 Oct;24(10): 2657-71.
03. Oncolor - <http://www.oncolor.org/> - Epidémiologie -
04. INCa et INSERM. Rapport « La vie deux ans après le diagnostic de cancer », 2013
05. Polsky D, Doshi JA, Marcus S, Oslin D, Rothbard A, Thomas N, Thompson CL. Long-term risk for depressive symptoms after a medical diagnosis. *Archives of Internal Medicine* 2005 Jun 13;165(11):1260-
06. Ness KK, Wall MM, Oakes JM, Robison LL, Gurney JG. Physical performance limitations and participation restrictions among cancer survivors: a population-based study. *Annals of Epidemiology* 2006 Mar;16(3):197-205.
07. Stein KD, Syrjala KL, Andrykowski MA. Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer* 2008 Jun 1;112(11 Suppl):2577-92.
08. AFSOS <http://www.afsos.org/> Définition des soins de support.
09. Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. <http://www.sante.gouv.fr> Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 relative à l'organisation des soins en cancérologie. 22 février 2005
10. Observatoire des attentes des patients, UNICANCER. Etude « Prise en charge hospitalière du cancer et attentes du patient », 2012
11. ONFV, Rapport « Vivre la fin de sa vie chez soi » , mars 2013.
12. Association Européenne des Soins palliatifs, Enquête EPIC « Enquête Européenne sur la douleur cancéreuse, mai 2007
13. Préambule des statuts de la SFAP - Extrait de la chartre des Soins palliatifs
14. COLORDSPA - Coordination Lorraine Douleur – Soins Palliatifs – Accompagnement <http://www.colordspa.org/> - Structures SP -
15. ARS Grand Est. PRS 2017-2028. État de santé de la population et état de l'offre de la région Grand Est. Avril 2017
16. [www.social-sante.gouv](http://www.social-sante.gouv.fr) - Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008/2012 - Juin 2013
17. www.grand-est.ars.sante.fr - Soins palliatifs -
18. HAD Lorraine – www.hadlorraine.fr - cartographie
19. ONCOLOR – <http://www.oncolor.org/> - Réseaux lorrains
20. www.ador55.fr
21. Réseau AUTREMENT - <http://www.reseau-autrement.org/association.html> – Association
22. INCA - Rapport d'expertise en réponse à la Saisine DGOS 085-15 du 31 juillet 2015. Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support. octobre 2016.
23. ORSAS – www.orsas.fr cartographie dynamique – démographie – offre de soins – médecins généralistes libéraux
24. Observatoire des Maisons de santé pluriprofessionnelles - <http://www.ffmps.fr>

25. ARS, <http://www.lorraine.paps.sante.fr>. Maisons et pôle de Santé en Lorraine. mise à jour en mars 2016.
26. Paul Frappé. Initiation à la recherche. Association française des jeunes chercheurs en médecine générale. 2011.
27. DUCHESNE S. HAEGEL F. L'enquête et ses méthodes : l'entretien collectif. Armand Colin, 2009, 126p.
28. MOREAU A. DEDIANNE M-C. LETRILLIART L. et al, S'approprier la méthode du focus group. La Revue du Praticien en Médecine Générale, 15/03/2004, vol 18, n°645, p.382-384.
29. ORSAS – www.orsas.fr - cartothèque – Offre de soins en médecins libéraux –
30. www.ameli.fr - Tarifs conventionnels des médecins généralistes en France métropolitaine, mis à jour le 17/05/2017.
31. Société Française d'étude et de traitement de la douleur. <http://www.sfetd-douleur.org>. Congrès et Formation. Enseignement. Présentation
32. Haute Autorité de Santé. www.has-sante.fr. outils, guides et méthodes. Préparer les ECN. Unités d'enseignement.
33. Ministère de la santé, Décret n° 2016-1597 relatif à l'organisation du troisième cycle des études de médecine et modifiant le code de l'éducation. 25 novembre 2016
34. ONFV, Rapport « Fin de vie, un premier état des lieux » 2011
35. Stethos International. CPNS.SPS. Souffrances des professionnels de santé. 2015.
36. Stethos International. CPNS. SPS. Attentes des professionnels de santé en cas de souffrance psychologique. Octobre 2016
37. www.grand-est.ars.sante.fr/ Les groupements hospitaliers de territoire, juillet 2016
38. [www-social-santé.gouv.fr](http://www.social-santé.gouv.fr), Mission Groupements Hospitaliers de Territoire, mai 2015
39. <http://www.icl-lorraine.fr> - Les partenariats de l'ICL -
40. www.legofrance.fr Article 8 - LOI n° 2016-87 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2 février 2016
41. AFSSAPS RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE - www.ansm.sante.fr - Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte –juin 2010.
42. Dr Eliane Abraham – Réseau Gérard Cuny – ARS Lorraine. Projet Pilote PAERPA : où on est-on dans la mise en œuvre ? 28 mai 2015.
43. INCA - L' INSTRUCTION N° DGOS/R3/INCa/2017/62 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer, 23 février 2017
44. Plan cancer N°3 2014-2019. www.e-cancer.fr Actions 7.6 et 7.7.

GLOSSAIRE

AFSOS Association Francophone des Soins Oncologiques de Support
AFSSAPS Agence Française De Sécurité Sanitaire des Produits de Sante
ANSM Agence Nationale De Sécurité Du Médicament
ARS Agence Régionale de Santé
CAV Centre Alexis Vautrin
CCP Coordination clinique de proximité
CH Centre Hospitalier
CHR Centre Hospitalier Régional
CHU Centre Hospitalier Universitaire
CMP Centre Médico Psychologique
CPN Centre Psychothérapique de Nancy
CTA Coordination Territoriale d'Appui
DES Diplôme d'Etudes Spécialisées
DESC Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires
DMP Dossier Médical Partagé
EHPAD Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMSP Equipe Mobile de Soins Palliatifs
EMSS Equipe Mobile de Soins de Support
FMC Formation Médicale Continue
FFMPS Fédération Française des Maisons et Pôles de santé
GHT Groupements Hospitaliers de Territoire
HAD Hospitalisation à Domicile
ICL Institut de Cancérologie de Lorraine
IDE Infirmière Diplômée d'Etat
IDEC Infirmière Diplômée d'Etat de Coordination en Cancérologie
IFOP Institut Français d'Opinion Publique
INCA Institut National du Cancer
LISP Lit identifié Soin Palliatif
MG Médecin Généraliste
MRS Maison des Réseaux de Santé du pays Lunévillois
MSP Maisons de Santé Pluriprofessionnelle
ONFV Observatoire National de Fin de Vie
ORSAS Observatoire Régional de la Santé et des Affaires sociale
PAERPA Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie
PPS Plan Personnalisé de Santé
RCP Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RSCA Récit de Situation Complexe et Authentique
SOS Soins oncologiques de Support
SP Soins palliatifs
SAE Statistique Annuelle des Etablissements
USP Unité de Soins Palliatifs

ANNEXES

- Entretien individuel avec une IDE de coordination en cancérologie
- Modalités d'adhésion au contrat de délivrance de soins palliatifs à domicile
- Questionnaire préalable

Entretien individuel avec une IDE de coordination

Il s'agit de Mme Pascale Joannes, l'IDEC (Infirmière de Coordination en Cancérologie) de la MRSL (maison des réseaux de santé du pays Lunévillois). Cet entretien a eu lieu le 31/10/2016.

- Présentation de l'IDEC

La création de ce poste d'IDEC est une expérimentation sous l'égide d'ONCOLOR et financée par l'ARS, qui va durer de janvier 2016 à décembre 2017, et dont l'objectif est de favoriser l'accompagnement des aidants et des patients atteints d'un cancer, de garantir la continuité et la fluidité de la prise en charge du patient en cancérologie depuis l'hôpital jusqu'au domicile.

Madame Joannes est une IDE de coordination en cancérologie, formée en soins de support, salariée du CH Lunéville et mise à disposition de la MRSL. Elle travaille en collaboration avec un médecin de l'hôpital de Lunéville pour les avis spécialisé en soins de support.

Tous les patients atteints d'une pathologie cancéreuse, sans distinction d'âge, et résidant sur le territoire du Lunévillois, quelque soit leur hôpital de rattachement, peuvent être pris en charge par l'IDEC, avec leur accord et celui du médecin traitant.

La demande de prise en charge peut émaner du CH de Lunéville, qui effectue un signalement systématique de tous les patients ayant eu un diagnostic de cancer ; mais aussi du médecin traitant, du CHU, de l'ICL, et du patient.

Elle dispose d'un dossier de soin informatisé et sécurisé LIGO qui peut être partagé avec le médecin généraliste et l'hôpital en cas de demande à la plateforme Télésanté Lorraine. Ce dossier est rempli par l'IDEC, il comporte entre autres le nom et le numéro du médecin référent hospitalier.

- Missions de l'IDEC

Elle fait une évaluation globale du patient, initiale et dans le suivi à domicile. Elle organise le retour à domicile.

Elle effectue auprès du patient un travail de prévention et d'anticipation, afin de désamorcer les complications à domicile. Elle a une mission d'écoute, de soutien, et d'assistance dans la mise en place d'aides sociales. Elle coordonne les différents partenaires médico sociaux, ambulatoires et hospitaliers (HAD, EMSP, assistante sociale...). Elle mobilise l'expertise de la cancérologie hospitalière si besoin. Il s'agit donc d'une mission de soins et de coordination.

- les limites de l'IDEC selon elle :

Les horaires de permanence téléphoniques sont insuffisants (5j/7, fermeture à 17h), et elle n'est pas remplacée en cas d'absence.

Il y a encore un défaut de communication, elle n'est pas suffisamment prévenue des hospitalisations et des retours à domicile de ses patients.

- Les points positifs de l'IDEC selon elle :

En terme de ressenti globale, Mme Joannes est plutôt satisfaite, elle a la sensation d'apporter du bien-être au patient et de prévenir les situations explosives. Elle a eu de bons retours des patients. Elle a de plus en plus de demandes des médecins généralistes via le bouche-à-oreille.

CONTRAT DE SANTÉ PUBLIQUE FIXANT LES RELATIONS ENTRE LE MÉDECIN EXERÇANT À TITRE LIBÉRAL ET LES ORGANISMES D'ASSURANCE MALADIE POUR LA DÉLIVRANCE DE SOINS PALLIATIFS AU DOMICILE DU PATIENT

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ;
Le décret n° 2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile, pris pour application de l'article L. 160-1-10 du code de la sécurité sociale ;
La loi n° 2002-322 du 6 mars 2002 portant rénovation des rapports conventionnels entre les professions de santé libérales et les organismes d'assurance maladie ;
L'article L. 162-12-20 du code de la sécurité sociale portant sur les contrats de santé publique ;
Les recommandations de bonne pratique de l'ANAES parues en décembre 2002 concernant les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs.

Préambule :

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, pour des patients atteints d'une pathologie grave, dans une phase évoluée, dont les traitements curatifs sont inefficaces ou n'ont plus qu'une faible activité et dont le pronostic vital est réservé à court terme.

Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Ceux qui dispensent des soins palliatifs s'efforcent notamment de préserver la meilleure qualité de vie possible au patient tout au long de la prise en charge, et s'emploient par leur pratique clinique, grâce à leur formation, à ce que ces principes puissent être appliqués.

Article 1^{er} :

Champ du contrat :

Les parties signataires s'entendent sur la mise en œuvre du décret du 3 mai 2002, pris pour application de l'article 5 de la loi du 9 juin 1999 et visant la délivrance de soins palliatifs à domicile par les professionnels de santé, en ce qui concerne les médecins libéraux conventionnés qui souhaitent s'intégrer dans une équipe pluridisciplinaire définie comme suit.

A la demande d'une personne dont l'état le requiert ou de son entourage, une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé exerçant à titre libéral, qui comprend notamment des médecins et des infirmières libérales, peut être constituée selon le choix du patient pour dispenser, à son domicile, les soins palliatifs prévus à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique.

Ces professionnels désignent en leur sein un membre de l'équipe qui assure la coordination des interventions auprès de la personne, les relations avec les autres professionnels concernés et la caisse primaire d'assurance maladie.

Article 2 :

Engagement :

Les caisses s'engagent à verser au médecin contractant, et pour chaque patient, les rémunérations suivantes.

2.1. Rémunération des soins :

Les soins sont rémunérés :

- soit à l'acte, conformément aux dispositions de la NGAP et de la convention nationale
- soit sous la forme d'une rémunération mensuelle forfaitaire appelée forfait de soins.
L'équipe s'entend pour choisir pour chaque malade, dans la mesure du possible, le même mode de rémunération.
Si le médecin choisit le paiement au forfait de soins, ce dernier est perçu par le médecin choisi par le malade, et pour chaque malade, une fois par mois.

2.2. Rémunération de la coordination :

La coordination peut prendre deux aspects selon que le professionnel est coordonnateur de l'équipe de soins ou participe seulement à la coordination.

Coordination de l'équipe :

Le coordonnateur de l'équipe de soins perçoit le forfait mensuel fixé ci-dessous quelle que soit la profession de santé exercée (médecin, infirmière...). Le coordonnateur est le seul membre de l'équipe à percevoir ce forfait.

Participation à la coordination :

Le forfait mensuel de participation à la coordination est versé à chaque professionnel de santé intervenant dans l'équipe.

2.3. Le cumul des rémunérations :

Les montants perçus pour les rémunérations des soins (forfait ou rémunération à l'acte) se cumulent avec les forfaits de coordination (forfait du coordonnateur ou forfait de participation à la coordination).

En revanche, le forfait du coordonnateur de l'équipe ne peut pas se cumuler avec le forfait mensuel de participation à la coordination.

Le forfait de soins ne se cumule pas avec les majorations prévues à l'article 14 de la nomenclature générale des actes professionnels, notamment la majoration de déplacement.

2.4. Montants :

Les valeurs en euros des différents forfaits mensuels sont fixées comme suit :

VALEUR France entière

Forfait mensuel du médecin coordonnateur de l'équipe de soins * = 80 EUR

Forfait mensuel du médecin participant à la coordination * = 40 EUR

Forfait mensuel du médecin effectuant les soins = 90 EUR

* Ces deux forfaits de coordination ne peuvent pas se cumuler.

La valeur des forfaits mensuels peut être réduite pour tenir compte de périodes par fraction mensuelle durant lesquelles l'état du patient n'a pas justifié l'intervention d'un des professionnels de santé signataire.

2.5. Modalités de versement :

Constatation des soins :

Pour bénéficier des rémunérations forfaitaires prévues supra, chaque professionnel de santé signataire établit un relevé mensuel des soins délivrés au patient et des actions de coordination auxquelles il a participé.

Sauf rejet dûment motivé et adressé par la caisse aux professionnels, cet organisme verse directement aux professionnels de santé signataires les rémunérations prévues au paragraphe précédent, pour la part garantie par les régimes obligatoires d'assurance maladie.

Le patient qui bénéficie de soins palliatifs délivrés à domicile est dispensé de l'avance des frais pour la part garantie par les régimes obligatoires d'assurance maladie.

Dans l'hypothèse où l'assuré n'est pas pris en charge à 100 %, sa caisse primaire d'affiliation s'engage à contacter son régime complémentaire afin d'assurer l'intégralité de la prise en charge.

Versement :

Les forfaits de soins sont dus à compter du troisième jour de la prise en charge du patient dans le cadre du dispositif. Si la prise en charge est inférieure à trois jours, les soins sont payés à l'acte.

Dans le cadre d'une prise en charge interrompue, les forfaits de coordination sont dus selon les dispositions prévues dans le présent accord.

Pour le médecin de l'équipe, la caisse primaire verse tous les forfaits de soins, de coordination ou de participation à la coordination, au nom de tous les régimes sur la base d'états justificatifs mensuels des prestations effectuées au cours de la période considérée.

La caisse primaire adresse également cet état justificatif aux autres caisses pour les ressortissants des autres régimes.

Article 3 :

Engagements du médecin libéral membre de l'équipe de soins palliatifs

3.1. Engagements relatifs à la conclusion du contrat :

Pour chaque patient, le médecin libéral membre de l'équipe de soins palliatifs à domicile conclut, avec la caisse primaire d'assurance maladie dans le ressort de laquelle réside le patient, un contrat conforme au contrat type annexé au présent document.

3.2. Engagements relatifs à l'activité de coordination :

- Les participants à la coordination se forment à la prise en charge des patients en soins palliatifs ;
- participent aux réunions de coordination ;
- remplissent le document de liaison ;
- appliquent les référentiels communs de prise en charge de chaque patient ;
- adressent à la caisse primaire d'assurance maladie un état récapitulatif des prestations effectuées dans le cadre de ce dispositif.

Le coordonnateur assure en outre :

- l'inclusion du patient : il explique au patient (et à sa famille) la manière dont il sera pris en charge ;
- la relation avec l'équipe de référence : il est en lien avec le réseau, l'hospitalisation à domicile ou le service hospitalier ; il se met notamment d'accord avec eux sur les référentiels communs de prise en charge du patient ainsi que sur les modalités de suivi du patient et celles très concrètes concourant à la permanence des soins ;
- les relations avec les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire et la mise en œuvre de la permanence des soins : il est le garant de la coordination de la prise en charge par l'équipe pluridisciplinaire autour du patient ; à ce titre, il s'assure du remplissage du document de liaison, des documents de transmission et du bon déroulement de la prise en charge ; il prépare et anime les réunions de coordination (a minima, une au début de la prise en charge, une par mois de suivi et une à l'issue de la prise en charge) ; il remplit les rapports de réunion de coordination et les tient à disposition du service du contrôle médical de la caisse d'assurance maladie dont relève le patient ;
- les relations avec les caisses : le coordonnateur est l'interlocuteur des caisses d'assurance maladie ; à ce titre, il transmet le contrat signé par l'équipe pluridisciplinaire et est destinataire du contrat signé retourné par la caisse ; il est l'interface entre la caisse primaire d'assurance maladie et l'équipe pluridisciplinaire ;
- l'évaluation : au terme de la prise en charge du patient, il réalise la synthèse de l'activité de l'équipe soignante et la tient à disposition du service du contrôle médical de la caisse d'assurance maladie concernée.

Article 4 :

Mise en œuvre du dispositif

4.1. Mise en place de l'équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé :

Assurer la permanence des soins est une condition indispensable au maintien à domicile du patient ainsi qu'à la préservation et à la cohérence de sa prise en charge. Le patient doit pouvoir recevoir une réponse adaptée vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

La mise en place de l'équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé, telle qu'envisagée par le décret du 3 mai 2002, n'est donc envisageable que s'il existe dans le secteur une

structure capable de fournir cette réponse, comme un réseau, une structure d'hospitalisation à domicile ou un service hospitalier spécialisé dans l'accueil des patients en soins palliatifs pouvant servir d'équipe de référence aux soignants de proximité.

4.1.1. Composition de l'équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé :

L'équipe pluridisciplinaire, choisie par le patient, est constituée d'au moins les professionnels suivants :

- un médecin généraliste ;
- une infirmière.

En tant que de besoin, peuvent notamment intervenir dans l'équipe pluridisciplinaire d'autres professionnels :

- un médecin spécialiste ;
- un masseur-kinésithérapeute ;
- un pharmacien, fournisseur d'appareillage.

Afin d'assurer une prise en charge globale du patient, l'équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé recherchera le concours d'autres acteurs, psychologues, intervenants sociaux et associatifs,...

4.1.2. Liberté de choix des patients et des professionnels de santé :

Dans le nécessaire respect du droit des malades, et compte tenu de ce que les modes de prise en charge mis en oeuvre par la réforme diffèrent du droit commun, l'engagement du patient et son volontariat sont matérialisés par sa demande formelle ou, à défaut, par celle de son entourage.

Il en est de même pour les professionnels de santé, qui s'engagent par contrat auprès de la caisse primaire d'assurance maladie.

4.2. Elaboration des documents nécessaires à la prise en charge du patient :

Les parties signataires fourniront aux professionnels concernés les documents suivants :

- demande de prise en charge à remplir par le patient ou son représentant ;
- rapport de coordination ;
- synthèse récapitulative de la prise en charge ;
- support d'aide à l'inclusion du patient destiné au médecin.

Article 5 :

Evaluation du dispositif

Les parties signataires s'entendent pour évaluer ce dispositif à l'issue d'une année d'application effective.

Article 6 :

Modalités d'adhésion au contrat de santé publique.

L'adhésion du médecin au contrat de santé publique est formalisée par la signature du premier contrat type ci-dessous relatif à la délivrance de soins palliatifs au domicile du patient.

Article 7 :

Terme et résiliation du contrat de santé publique

Les conditions de résiliation du contrat de santé publique sont celles qui figurent à l'article 6 du contrat type.

CONTRAT TYPE FIXANT LES RELATIONS ENTRE LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ EXERÇANT À TITRE LIBÉRAL ET LES ORGANISMES D'ASSURANCE MALADIE POUR LA DÉLIVRANCE DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Entre, d'une part, la caisse primaire d'assurance maladie de... , ci-après appelée « la caisse », représentée par ..., dûment mandatée, et agissant pour l'ensemble des régimes obligatoires d'assurance maladie,

Et, d'autre part, Monsieur ou Madame (professionnel de santé), agissant en son nom personnel, relevant de la caisse ..., et ayant adhéré à la convention nationale applicable à sa profession ou au dispositif de substitution applicable en l'absence de convention ; Monsieur ou Madame (professionnel de santé), agissant en son nom personnel, relevant de la caisse..., et ayant adhéré à la convention nationale applicable à sa profession ou au dispositif de substitution applicable en l'absence de convention ; Monsieur ou Madame (professionnel de santé), agissant en son nom personnel, relevant de la caisse..., et ayant adhéré à la convention nationale applicable à sa profession ou au dispositif de substitution applicable en l'absence de convention ;

Il est convenu ce qui suit :

Article 1^{er}**Objet du contrat :**

En application de l'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale et des dispositions du décret n° 2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice par les professionnels de santé des soins palliatifs à domicile, le présent contrat a pour objet de définir, entre les signataires, les conditions particulières d'exercice et de rémunération des soins palliatifs dispensés à domicile en faveur de :

- Monsieur ou Madame :

- Numéro d'identification :
- régime d'affiliation :

A cette fin, les professionnels de santé s'engagent à respecter les dispositions du contrat de santé publique établi conventionnellement pour chaque profession pour la délivrance de soins palliatifs au domicile du patient.

Article 2

Principes de délivrance des soins :

Les professionnels de santé signataires s'engagent à dispenser de façon coordonnée et interdisciplinaire les soins palliatifs à domicile en respectant les objectifs suivants :

- Assurer la continuité de soins adaptés en faveur de la personne et un accompagnement global ;
- Soulager sa douleur et apaiser sa souffrance morale ;
- Apporter un soutien à son entourage.

Article 3

Conditions particulières d'exercice :

1° Professionnel de santé délivrant les soins palliatifs à domicile :

(1) Monsieur ou Madame (professionnel de santé)

(2) Monsieur ou Madame (professionnel de santé)

(3) Monsieur ou Madame (professionnel de santé)

ont opté pour le dispositif de rémunération suivant :

- Rémunération à l'acte, conformément aux dispositions de la nomenclature générale des actes professionnels et des conventions nationales conclues entre les caisses nationales d'assurance maladie et les organisations syndicales représentatives des professions de santé et rémunération de la participation à la coordination des soins par un forfait mensuel fixé à 40 EUR,

Soit :

- un forfait mensuel de soins fixé à
(cf. la convention nationale applicable au professionnel de santé concerné) auquel s'ajoute un forfait mensuel de participation fixé à 40 EUR.

2° Coordonnateur d'une équipe de soins palliatifs à domicile :

La coordination de l'équipe de soins palliatifs à domicile est assurée par monsieur ou madame (Professionnel de santé).

Le coordonnateur de l'équipe s'engage à assurer la coordination des interventions auprès de la personne, les relations avec les autres professionnels et, le cas échéant, avec le réseau de santé, ainsi que les relations avec la caisse primaire d'assurance maladie, s'agissant

notamment de la demande de contrat et de l'envoi des justificatifs mensuels des prestations des membres de l'équipe.

La rémunération du coordonnateur de l'équipe fait l'objet d'un forfait mensuel fixé à 80 EUR. Monsieur ou madame (Professionnel de santé), coordonnateur de l'équipe, a opté pour le dispositif de rémunération suivant :

- rémunération à l'acte, conformément aux dispositions de la nomenclature générale des actes professionnels et des conventions nationales conclues entre les caisses nationales d'assurance maladie et les organisations syndicales représentatives des professions de santé et un forfait mensuel de coordination fixé à 80 EUR

ou

- un forfait mensuel de soins (cf. la convention nationale applicable au professionnel de santé concerné) auquel s'ajoute un forfait mensuel de coordination.

3° La valeur des forfaits mensuels mentionnés aux 1° et 2°

peut être réduite pour tenir compte de périodes par fraction mensuelle durant lesquelles l'état du patient n'a pas justifié l'intervention d'un des professionnels de santé signataires. (Les conditions et modalités de mise en œuvre de cette réduction sont négociées entre les signataires et précisées ci-après.)

La signature du contrat entraîne le paiement des rémunérations forfaitaires visées aux précédents alinéas à compter de la date de la demande de prise en charge du patient par l'équipe de soins palliatifs.

Article 4

Constataction des soins :

Pour bénéficier des rémunérations forfaitaires prévues à l'article 3, chaque professionnel de santé signataire établit un relevé mensuel des soins délivrés au patient et des actions de coordination auxquelles il a participé.

Sauf rejet dûment motivé et adressé par la caisse aux professionnels, cet organisme effectue directement aux professionnels de santé signataires le paiement des rémunérations prévues au paragraphe précédent, pour la part garantie par les régimes obligatoires d'assurance maladie et maternité.

Article 5

Evaluation des soins :

Les professionnels de santé signataires s'engagent à participer à tout dispositif concourant à l'évaluation des soins dispensés dans le cadre de l'équipe.

Cette évaluation sera mise en place sur la base d'indicateurs à définir par les parties signataires du présent contrat type.

Article 6

Terme et résiliation du contrat :

Le présent contrat, établi pour une durée maximale de six mois, est renouvelé par tacite reconduction. Il cesse pour chaque professionnel de santé signataire dès que le professionnel de santé n'assure plus de soins palliatifs en faveur de Monsieur ou Madame. Il appartient au coordonnateur d'en informer sans délai la caisse primaire d'assurance maladie de

Le présent contrat peut être dénoncé à tout moment par l'une ou l'autre des parties contractantes, en cas de non-respect des engagements contractuels ou de cessation d'appartenance de Monsieur ou Madame à cette équipe.

Toutefois, les signataires du présent contrat conviennent, à la demande de l'une ou l'autre des parties, de soumettre leur différend à la commission conventionnelle paritaire locale et, dans ce cas, de se conformer à sa décision.

La caisse

Le coordonnateur

FOCUS GROUP DE MEURTHE ET MOSELLE (4 maisons de santé différentes)

Nom du médecin	MM1	MM2	MM3	MM4	MM5
Age	38	54	30	61	52
Durée totale d'exercice (années)	8	27	1	37	11
Type d'activité - Rural - Semi-rural - urbain	Semi rural	rural	Semi rural	Semi rural	Urbain
Formation en soins de support DU ?DESC ? Stage ? congrès ? FMC ? autre ?	NON	FMC formation SP MG form	Stage de médecine interne à Bar le Duc	NON	NON
Nombre de patients en soins de support vu ces 12 derniers mois	4	5	2	1	4
Composition de la maison de santé : IDE ? Kiné ? Ergo ? Psychologue ? Diététicienne ? Autre ? Avec le nombre	4MG 4iDe	4 MG 1 dentiste 5IDE 1 orthophoniste 1 podologue 1 psychologue 1 dieteticienne	3MG 2 sage femme 2 IDE 1 kiné 2 orthophonistes 1 podologue 1 psychologue		4MG 1 dentiste 1 sage femme 5 IDE 4 kiné 2 Orthophonistes 1 podologue 1 psychologue 1 orthoptiste 1 dieteticienne
Réseau de soins de support disponible dans votre secteur	AUTREMENT mais « a été euthanasié »	Non			Réseau Trait d'Union OHS

FOCUS GROUP DE MEUSE SUD (3 maisons de santé différentes)

Nom du médecin	MS1	MS2	MS3	MS4	MS5	MS6
Age	45-65	34	34	35	31	55
Durée totale d'exercice (années)	/	7	6	5ans	2	26
Type d'activité - Rural - Semi-rural - urbain	Semi rural					
Formation en soins de support DU ? DESC ? Stage ? congrès ? FMC ? autre ?	/	Stage d'interne à l'HAD de Bar le Duc Stage d'interne de pneumo/cancérologie	NON	NON	NON	Du Soins palliatifs Douleur
Nombre de patients en soins de support vu ces 12 derniers mois	/	5	5	1	3	10
Composition de la maison de santé : IDE ? Kiné ? Ergo ? Psychologue ? Diététicienne ? Autre ? Avec le nombre	/	6 MG 2 IDE			2MG 1 dentiste 2 IDE 1 kiné 1 podologue	38 intervenants dont 5 MG 14 IDE 5 Kiné 1 diététicienne
Réseau de soins de support disponible dans votre secteur	Réseau de santé sud meusien	Non			Réseau de santé sud meusien	

FOCUS GROUP DES VOSGES (3 maisons de santé différentes)

Nom du médecin	VO1	VO2	VO3	VO4	VO5	VO6	VO7
Age	36	43	55	66	35	66	63
Durée totale d'exercice (années)	6	16	25	37	6	39	36
Type d'activité - Rural - Semi-rural - urbain	Rural	Semi rural			Semi Rural	Rural	Semi rural
Formation en soins de support DU ?DESC ? Stage ? congrès ? FMC ? autre ?	FMC				NON	FMC	
Nombre de patients en soins de support vu ces 12 derniers mois	8	15	5	2	3	1	5
Composition de la maison de santé : IDE ? Kiné ? Ergo ? Psychologue ? Diététicienne ? Autre ? Avec le nombre	2 MG 1 dentiste 2 IDE 3 Kiné 1 podologue 2 orthophonistes	5 MG 1 dentiste 6 IDE 1 psychologue			IDE Kiné	2 MG 1 dentiste 2 IDE 3 Kiné 1 podologue 2 orthophonistes	5 MG 1 dentiste 6 IDE 1 psychologue
Réseau de soins de support disponible dans votre secteur	NON						

FOCUS GROUP DE MEUSE NORD (3 maisons de santé différentes)

Nom du médecin	MN1	MN2	MN3	MN4	MN5	MN6	MN7
Age	50	54	42	25-45ans	42	41	56
Durée totale d'exercice (années)	22	24	15	/	15	14	27
Type d'activité - Rural - Semi-rural - urbain	Rural						
Formation en soins de support DU ?DESC ? Stage ? congrès ? FMC ? autre ?	SISPAD EN Soins palliatifs	NON					
Nombre de patients en soins de support vu ces 12 derniers mois	Ne sait pas	4	6	/	2	4	4
Composition de la maison de santé : IDE ? Kiné ? Ergo ? Psychologue ? Diététicienne ? Autre ? Avec le nombre	4MG 2 dentistes 2 IDE 1 ortho. 1 podologue	4MG 1 SF 4 IDE 2 Kiné 1 podologue 1 ortho.	5 MG 2 dentistes 8 IDE 4 Kiné 1 psychologue 1 ortho	4MG 1 SF 4 IDE 2 Kiné 1 podologue 1 ortho.	5 MG 2 dentistes 8 IDE 4 Kiné 1 psychologue 1 ortho		
Réseau de soins de support disponible dans votre secteur	NON						

VU

NANCY, le 09 mai 2017
Le Président de Thèse

NANCY, le 15 mai 2017
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur Luc TAILLANDIER

Professeur Marc BRAUN

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/ 9846

NANCY, le 18 mai 2017

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE,

Professeur Pierre MUTZENHARDT

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

L'objectif des soins oncologiques de support est de limiter les répercussions du cancer sur la qualité de vie physique, mentale et sociale.

Néanmoins les patients manifestent des insatisfactions persistantes concernant leur mise en œuvre en ambulatoire, qui est du ressort du médecin généraliste.

Le but de ce travail était de comprendre les besoins des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en soins oncologiques de support, au travers d'une enquête qualitative par focus group. Dans un souci de représenter l'avenir de la médecine, cette étude s'est concentrée sur les médecins généralistes travaillant en maisons de santé.

La première partie s'attache à faire un état des lieux de l'offre sanitaire en Lorraine, ainsi que des difficultés ressenties par les patients.

La deuxième partie regroupe l'analyse des données recueillies lors de quatre entretiens de groupe, réalisés dans les Vosges, la Meuse et la Meurthe et Moselle.

Les médecins y font part de leurs problèmes, liés à une carence de formation en soins de support, un manque de moyens techniques et humains au domicile du patient, l'impossibilité de fournir au patient une prise en charge psychologique remboursée, et surtout à des difficultés de coordination ville-hôpital et entre les intervenants en ambulatoire, difficultés qui sont variables d'un territoire à l'autre.

Des pistes de réflexion sont proposées pour améliorer la formation en soins de support, l'organisation de l'offre sanitaire à l'échelon des territoires et sa lisibilité.

TITRE EN ANGLAIS : HEALTH HOUSE GENERAL PRACTITIONERS' NEEDS IN THE MANAGEMENT OF PATIENTS IN ONCOLOGY SUPPORTIVE CARE

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2017

MOTS CLES : Soins de support, soins palliatifs, médecin généraliste, maison de santé, Lorraine, infirmière de coordination, équipe mobile, réseau, relation ville-hôpital, enquête qualitative, offre sanitaire

INTITULÉ ET ADRESSE :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
