



UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2019

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

Ressenti des acteurs du parcours de santé concernant les situations complexes.

Présentée et soutenue publiquement le 02 juillet 2019 à 18h
Au Pôle Recherche

Par SCHULZ Xavier

JURY

Président :

Monsieur le Professeur PUISIEUX François

Assesseurs :

Madame la Professeur RICHARD Florence

Monsieur le Docteur CALAFIORE Matthieu

Madame la Docteur BAYEN Sabine

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur BAYEN Marc

AVERTISSEMENT :

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations :

ALD : Affectation Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CCAS : Centre Communal d'Action Social

CDAPH : Commission des Droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées

CIAS : Centre Intercommunaux d'Action Sociale

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

DRESS : Direction de la Recherche, des Études, de l'évaluation et des Statistiques.

EMG : Équipe Mobile de Gériatrie

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation A Domicile

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoire

IME : Institut Médico Éducatif

MAIA : Méthode d'Action Intégration Autonomie / Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PAERPA : Parcours de santé des Aînés en Risque de Perte d'Autonomie

PCH : Prestation Compensation du Handicap

PRADO : Programme d'Accompagnement du Retour à Domicile après hospitalisation

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

RESEAU MEOTIS : Réseau Régional pour la Mémoire

SAAD : Services d'Aide et d'Accompagnement à domicile

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement de la Vie Sociale

SPASAD : Service Polyvalent d'Aides et de Soins à Domicile

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

UTPAS : Unité Territoriale de Prévention et d'Action Sociale

WONCA : World Organization of Family Doctors

GLOSSAIRE :

CAMPS :

Établissement médico-social consacré aux enfants de 0 à 6 ans suspectés ou ayant un handicap, permettant une prise en charge ambulatoire globale médico-social et éducative, mais dispose d'un rôle de dépistage précoce et de soutien aux familles. L'équipe est composée de médecin, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, éducateur et assistante sociale. Attribution d'agrément dépendant de l'ARS et du Conseil Général.

CCAS :

Il a un rôle d'information et intervient dans différents domaines que ce soit le social pour renseigner sur les aides et la gestion des aides sociales sur la commune mais également sur l'organisation des différents services pour les personnes âgées. Administré par le maire de la commune, ils peuvent se regrouper en CIAS (Centre Intercommunal d'Action Sociale) avec un territoire d'action plus vaste.

CLIC :

Il dispense des informations nécessaires à la vie des personnes âgées de plus de 60 ans dans un territoire défini. Créé en 2010 et mis en place par le Département, ils ont également un rôle de prévention et information. Leur objectif est de permettre la coordination pour les professionnels de santé libéraux et les établissements de santé. Ils sont divisés en trois niveaux : le 1^{er} pour informer et orienter, le 2nd pour informer, orienter et évaluer les besoins et le 3^{ème} pour assurer les rôles précédents et contribuer à la coordination du plan d'aide individuel.

Coordination :

« *Harmonisation d'activités diverses dans un soucis d'efficacité* ». Il s'agit de l'organisation des activités de soins entre plusieurs acteurs et l'échange d'information.

EMG : équipe mobile gériatrie

Équipe qui se compose d'au moins une infirmière, un médecin gériatre et d'une assistante sociale dépendant du service de gériatrie du Centre Hospitalier du secteur. Développée depuis la circulaire du 18/03/2002, interviennent dans les services mais aussi en ville suite à la demande des CLIC, MAIA et SAAD afin de délivrer une évaluation médico psycho sociale et d'aider à l'élaboration du projet de vie de la personne. Dans le but de coordonner au mieux le parcours de santé de la personne.

EMSP : équipe mobile de soins palliatifs

Équipe qui se compose d'une infirmière, d'un médecin, d'un psychologue et de bénévoles agissant auprès du patient et de son entourage. Elle est rattachée à un établissement et intervient à la demande d'un professionnel, auprès de l'entourage en hospitalier ou à domicile via le SSIAD, l'HAD ou les aides à domicile. Elle comporte un rôle de soutien et de conseil, de soutien psychologique et social de l'entourage. Elle évalue et propose des solutions pour améliorer les soins.

HAD :

Elle est mise en place à la suite d'une hospitalisation conventionnelle et lorsque le retour nécessite une prise en charge médicotéchnique lourde et une intervention coordonnée de plusieurs intervenants. Elle est organisée par le médecin traitant qui est le référent et doit donner son accord. Elle est prise en charge à 80% par l'Assurance Maladie et à 100% pour les ALD.

MAIA :

Elle permet la coordination des soins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles semblables. Développée grâce au Plan Alzheimer 2008-2012, elles ont plusieurs missions d'évaluation des pratiques, de soutien aux aidants, de création d'espace d'accueil et d'information, de formation pour améliorer la prise en charge de la maladie mais également de recrutement d'effectif afin d'obtenir une prise en charge pluridisciplinaire. En 2016, on en recensait 352 couvrant 98% du territoire et 24 dans les Hauts de France.

MDPH :

Elle a un rôle d'accueil, d'information et d'accompagnement des personnes handicapées et de leurs entourages. Créée par la loi du 11/02/2005, elles sont départementales et financées par le Conseil Général. Elle se compose d'une équipe pluridisciplinaire avec médecin, infirmier, ergothérapeute, assistante sociale etc. Afin d'évaluer les besoins selon le projet de vie et d'élaborer le PPS pour les enfants. C'est elle qui accorde après dossier examiné par le CDAPH du droit à la PCH. Elle permet un accès aux droits, prestations et aides. Elle organise des actions de coordination avec les services médico-sociaux.

Médecine générale :

C'est une réponse ambulatoire, proche du patient, d'accès ouvert, déterminée par la demande des patients. Le médecin généraliste a un rôle de prévention, d'information, d'orientation et doit assurer la continuité et la coordination des soins.

Médecin traitant :

Quel que soit la spécialité et le mode d'exercice d'un médecin, s'il est inscrit à l'ordre il peut être médecin traitant.

PAERPA :

Dispositif concernant les personnes âgées de plus de 75 ans dont la perte d'autonomie pourrait être provoquée par des facteurs sociaux ou médicaux. Il est mis en place en 2014 et sur le territoire complet depuis 2016, afin de favoriser la coordination et évaluer les facteurs de risque d'hospitalisation afin d'éviter une perte d'autonomie par l'intermédiaire de ses cinq actions qui sont : renforcer le maintien à domicile, améliorer la coordination, sécuriser la sortie d'hôpital, éviter les hospitalisations inutiles et mieux utiliser les médicaments.

Parcours :

C'est l'ensemble des étapes par lesquelles passe quelqu'un. C'est la coordination des interventions des différents acteurs et le partage d'informations

Parcours de santé :

Il s'agit du cheminement du patient dans un système sanitaire et sociale, avec une coordination des différents acteurs afin de garantir une prise en charge adaptée, globale.

Parcours de soin :

Il s'agit de la prise en charge sanitaire du patient, qu'elle soit hospitalière ou ambulatoire, reposant sur les soins de premiers recours. Ce parcours de soin est dit coordonné lorsque le patient déclare un médecin traitant.

Parcours de vie :

C'est le parcours d'un individu dans son environnement, reposant sur l'évaluation globale de la personne, prenant en compte son état de santé, son environnement familial, son éducation, son emploi, son insertion sociale, ses ressources. Il intègre les parcours de soins et de santé de la naissance au décès.

PRADO :

Permettant un accompagnant à domicile en sortie d'hospitalisation, pour les secteurs de la maternité, de la chirurgie, après une décompensation cardiaque ou exacerbation de BPCO ou AVC et pour tous les patients de plus de 75 ans. Mis en place en 2010 par l'Assurance Maladie afin de faciliter le parcours Ville-Hôpital.

SAAD :

Ces services doivent disposer d'une habilitation obtenue par une autorisation administrative, afin d'effectuer des aides pour le logement, la réalisation de la toilette et la préparation des repas. Ils existent trois modes de prestations.

SAMSAH :

Il a pour objectif d'améliorer l'autonomie de la personne handicapée par la réalisation de leur projet de vie à l'aide d'une équipe pluridisciplinaire pour éviter une institutionnalisation. Créé par le décret de Mars 2005, afin de favoriser l'insertion sociale en facilitant l'accès sur le territoire.

SAVS :

Il contribue à la réalisation du projet de vie des personnes en situation de handicap dans les champs sociaux, scolaires et familiaux en favorisant l'apprentissage de l'autonomie et le maintien de la personne en milieu ouvert. Pris en charge par le Conseil Général.

SESSAD :

Il s'adresse aux enfants de 0 à 20 ans en situation d'handicap afin qu'une équipe pluri professionnelle accompagne l'enfant sur les lieux de vie (milieu scolaire ordinaire ou IME)

Services d'aide à domicile :

Habilités par le Conseil Départemental à intervenir chez les personnes considérées comme fragiles, ils ont une réglementation stricte et des tarifs encadrés. Ils comportent un champ d'intervention multiple, avec les auxiliaires de vie (pour la toilette, coucher et lever et aide au repas), les aides ménagères, les téléalarmes et le portage des repas.

SPASAD :

Il regroupe les interventions du SSIAD et des services d'aides à domicile, pour ne pas faire intervenir deux organismes. Ainsi l'accès au SSIAD dans ce cadre nécessite une prescription médicale, avoir plus de 60 ans ou être en situation de handicap.

SSIAD :

Ils contribuent au maintien à domicile des personnes âgées, de plus de 60 ans en perte d'autonomie ou personnes de moins de 60 ans avec un handicap ou atteintes de maladies chroniques définies. Leurs prestations se font sur prescription médicale et sont pris en charge par l'Assurance Maladie, disponibles 7j/7 et sollicités sur une durée variable.

Ils sont composés d'aides-soignants et d'infirmier(e)s. Leurs objectifs sont de prévenir la perte d'autonomie, éviter les hospitalisations et faciliter le retour à domicile et retarder l'institutionnalisation.

Soins primaires ou de premiers recours :

« Des soins de santé essentiels universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté par des moyens qui leur sont acceptables, avec leur pleine participation et à un coût abordable pour la communauté du pays ». Ce sont ainsi les soins de proximité comprenant la prévention, l'éducation, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients, la dispensation médicaments, et l'orientation.

Table des matières :

Résumé :	- 1 -
Introduction :	- 3 -
Matériels et Méthodes :	- 9 -
Résultats :	- 11 -
I) Caractéristiques des focus group :	- 11 -
II) Analyse des résultats :	- 13 -
a) Qu'est-ce qu'une situation complexe ?	- 13 -
b) Dans votre quotidien, quelle(s) aide(s) auriez-vous besoin pour faire face à celle(s)-ci ? A quel(s) recours pensez-vous ?	- 28 -
Discussion :	- 43 -
I) Rappel des résultats :	- 43 -
II) Forces et limites de l'étude :	- 43 -
III) Discussion des résultats :	- 45 -
a) Les situations complexes :	- 45 -
b) Les réseaux disponibles, appui à la coordination :	- 47 -
c) Le rôle d'aidant, un rôle complexe :	- 49 -
d) La PTA :	- 51 -
e) Les relations entre les différents professionnels libéraux et hospitaliers :	- 55 -
f) Le manque de médecins généralistes et les idées novatrices :	- 57 -
Conclusion :	- 63 -
Références Bibliographiques :	- 65 -
Annexes :	- 71 -
Annexe 1 : Évolution des réseaux	- 71 -
Annexe 2 : Pyramide de Kaiser	- 71 -
Annexe 3 : Les PTA en France	- 72 -
Annexe 4 : Localisation du Douaisis	- 72 -
Annexe 5 : Caractéristiques de la population dans le Douaisis (chiffre de 2015)	- 74 -
Annexe 6 : Réseaux dans le Douaisis	- 74 -
Annexe 7 : Présentation et questions focus groups	- 75 -
Annexe 8 : Verbatim des focus group	- 77 -
Annexe 9 : Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ	- 77 -

Résumé :

Contexte : Les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) sont des dispositifs prévus par la réforme du système de Santé de 2016. Ces structures visent à améliorer le parcours de santé pluridisciplinaire des patients dits complexes, mettant fréquemment en difficultés les soignants de premier recours. Les PTA couvrent trois missions. Pour que la PTA réponde aux besoins des professionnels de santé, un diagnostic de terrain est nécessaire.

L'objectif de cette étude est de connaître les situations complexes que rencontrent les acteurs du parcours de santé.

Méthode : Une étude qualitative par focus group a été réalisée auprès des différents acteurs du parcours de santé du Douaisis afin de connaître leurs vécus sur les situations complexes. Ces entretiens ont été enregistrés en audio et intégralement retranscrits sur Word®. Une analyse thématique des données a été réalisée avec le logiciel N'Vivo®.

Résultats : Cinq focus groups ont eu lieu entre le 9 et le 17 octobre 2018 sur le territoire du Douaisis. Les situations complexes définies dans les différents focus groups émanent de nombreuses thématiques médicales, sociales, médico-sociales, mais également des situations en rapport avec l'administratif, les transports, la coordination, l'entourage du patient, le manque de médecins, les relations avec l'hôpital. Les focus groups ont émis différentes idées pour la création de la PTA comme rassembler les réseaux, la création d'un numéro unique, améliorer la coordination par une meilleure connaissance des partenaires afin de fluidifier les parcours.

Conclusion : Ces situations complexes décrites proviennent de différents professionnels de santé du territoire. La définition d'une situation complexe n'est pas unique car de nombreux éléments sont à prendre en compte. Ce travail de recherche est la base d'un travail complémentaire en recherche quantitative et servira à la construction du questionnaire envoyé aux acteurs du Douaisis.

Introduction :

Acteur clé du premier recours, le médecin généraliste (MG) a un rôle central dans l'accompagnement des patients. Par leur connaissance du milieu de vie de leurs patients et leur relation privilégiée, les MG peuvent construire une relation individuelle et proposer un accompagnement personnalisé.

La World Organization of Family Doctors (WONCA) précisait, en 2002, que le médecin généraliste est « *le premier contact* », « *utilise de façon efficiente les ressources du système de santé par la coordination des soins* » et « *base sa démarche décisionnelle spécifique sur la prévalence et l'incidence des maladies en soins primaires* » (1)

Selon un rapport de l'institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), l'espérance de vie était en 2017 de 85,3 ans pour les femmes et de 79,5 ans pour les hommes. La population de plus de 75 ans représente 13,6% de la population et cette population entre 2000 et 2040 va se multiplier par 2,5. (2)

En octobre 2018, la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) publiait une étude sur l'espérance de vie en bonne santé en France, qui se caractérise par l'âge moyen où une personne peut vivre sans incapacités ni limitations d'activités dans son quotidien. Depuis 2004, cet indicateur a progressé d'un an pour les hommes et de 0,6 an pour les femmes. En France cette espérance est de 64,9 ans pour les femmes et 62,6 ans pour les hommes. (3)

La moyenne européenne de l'espérance de vie en bonne santé s'élève à 64,2 ans pour les femmes et 63,5 ans pour les hommes. La France a une moyenne inférieure à la moyenne européenne pour les hommes mais supérieure pour les femmes. (4)

Les demandes et besoins des patients pris en charge par les soignants de premiers recours sont de plus en plus nombreux, diversifiés et étendus. Les médecins généralistes peuvent se sentir en difficulté pour y apporter une réponse adéquate.

C'est dans ce contexte qu'on a assisté au développement de nombreux réseaux de soins, comme l'illustre la frise en Annexe 1.

Constitués en majorité sous forme d'association de type loi 1901, les réseaux de soins ont pour but de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité, à ce jour 700 sont référencés sur le territoire français. (5)

Ce grand nombre de réseaux induit un manque de lisibilité pour le médecin généraliste, qui est amené à avoir recours régulièrement à ces structures pour répondre aux différentes problématiques d'un même patient. Le médecin généraliste doit avoir une évaluation globale afin de hiérarchiser et organiser le parcours de soins du patient.

La loi « Hôpital Patients Santé et Territoires » (HPST) définit le médecin généraliste comme le pivot du parcours et ayant un rôle primordial dans la coordination (6). Afin d'organiser un parcours qui soit le plus efficient possible, il a besoin d'appui pour cette coordination, avec un interlocuteur unique représentant l'ensemble des réseaux sur un territoire précis permettant des échanges simples.

En médecine générale, la complexité des situations est quotidienne. Les déterminants amenant à la complexification des situations tels que l'allongement de la durée de vie, les maladies chroniques en progression, la poly pathologie, le vieillissement de la population, la modification des prises en charge avec le développement de l'ambulatoire et la diminution des durées d'hospitalisation entraînent une modification de l'exercice des différents professionnels.

Les autorités l'ont compris et c'est ainsi qu'elles le décrivent dans la loi de modernisation du système de santé (7). Pour permettre une meilleure utilisation des différents réseaux de soins et une amélioration de la coordination du parcours de santé des patients, la loi de modernisation du système de santé parue en janvier 2016 pose les bases de la création des plateformes territoriales d'appui (PTA) comme aide au médecin généraliste pour les situations complexes. L'optimisation de la coordination et de l'organisation du parcours de santé coordonné et pluri professionnels semble primordiale pour mieux accompagner les situations complexes. (8)

La création des ARS en 2009 avait un objectif portant sur la réflexion des parcours. L'optimisation de la prise en charge de ces différents parcours est un des principaux enjeux de santé publique. L'Agence Régionale de la Santé (ARS) considère les patients en situations complexes, comme étant ceux pour qui différents acteurs de différents domaines (sanitaire, social et médico-social) doivent intervenir pour la prise en charge. (9)

La distinction entre la complexité ressentie par le professionnel de santé ou le patient et la complexité objectivée est décrite selon le modèle de la pyramide de Kaiser. (Annexe 2).

L'objectif des PTA est d'apporter une aide à la coordination des différentes actions et interventions des acteurs pluridisciplinaires (de santé, sociaux, médico-sociaux) dans le parcours de santé du patient, quel que soit son âge et ses maladies.

Pour pouvoir répondre à diverses situations, les PTA se composent d'équipe pluri professionnelles. Il s'agirait d'un outil disponible sur un territoire précis pouvant être sollicité en priorité par le médecin généraliste mais également par tous autres professionnels de santé, social ou médico-social et qui mettra en jeu les divers acteurs locaux tels que les pharmaciens, kinésithérapeutes, les réseaux, MAIA (Maison pour

l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer), établissements sanitaires, les services sociaux et les collectivités locales.

De nombreux dispositifs (MAIA, HAD, équipe gériatrique, CLIC...) et intervenants existent déjà, mais du fait de leur nombre et leurs dispersions, ils sont peu visibles et sollicités. Ces fonctions d'appui déjà en place seront optimisées, améliorant la cohérence des diverses interventions pour le médecin généraliste et tous les autres acteurs. Tout ceci pour éviter les ruptures de parcours, limiter les hospitalisations évitables, améliorer l'efficacité des parcours de soins des patients.

L'objectif serait d'amener à une polyvalence des réseaux disponibles comme appui aux professionnels afin de renforcer la coordination plutôt que leurs dispersions.

La place du médecin généraliste est centrale et son accord est sollicité pour organiser conjointement une prise en charge optimale. Ces plateformes doivent répondre à trois objectifs : (10)

- Guider et renseigner les professionnels des ressources présentes sur le territoire, qu'elles relèvent du sanitaire, du social ou médico-social.
- Aider à la coordination des parcours de soins complexes en favorisant la concertation pluri-professionnelle et l'évaluation multi dimensionnelle du patient afin de déterminer ses besoins. En organisant les prises en charge et suivi du patient tels que les hospitalisations programmées.
- Assister les pratiques et initiatives professionnelles, c'est à dire en soutenant l'élaboration de protocoles, des projets locaux et la réalisation d'outils pour évaluer et détecter les parcours complexes.

Plusieurs PTA existent sur le territoire français. La répartition des PTA actuellement existantes est consultable en Annexe 3. On remarque que la région des Hauts-de-France est dépourvue de PTA.

Le Douaisis est situé dans la région Hauts-de-France, se compose de 64 villes réparties en 3 communautés de communes (communauté agglomération du Douaisis, communauté cœur d'Ostrevent et communauté de communes de Pévèle Carembault) autour d'une ville principale Douai. Entre Lens, Valenciennes et Lille, le Douaisis compte 258 000 habitants (soit 4.2% de la population des Hauts-de-France) sur 477 km² de superficie. Une carte localisant le Douaisis est visible en Annexe 4.

La population se concentre essentiellement sur les secteurs de Douai (41 732 habitants, ville la plus peuplée), Sin Le Noble (15 865 habitants), Dechy et l'axe Somain-Aniche. Les caractéristiques de la population du Douaisis sont consultables en Annexe 5. (11,12)

Ancien bassin minier, le Douaisis a connu une forte augmentation du taux de chômage et du nombre de personnes sans emploi suite à l'arrêt de l'exploitation des mines, expliquant une surreprésentation des catégories socio-professionnelles défavorisées et des régimes précaires (RSA : Revenu de Solidarité Active), AME : Aide Médicale de l'État), CMU : Couverture Maladie Universelle ...).

La mortalité prématurée (avant 65 ans) est considérée comme un indicateur pertinent pour apprécier l'état de santé d'une population. Cet indicateur est élevé, dans le Nord-Pas-de-Calais, par rapport à la moyenne nationale. (13,14)

Pour répondre à la demande de soins, plusieurs réseaux de soins se sont développés dans le Douaisis. La répartition des différents réseaux actuellement présent sur le secteur du Douaisis est consultable en Annexe 6.

On constate la présence d'un nombre important d'acteurs de santé dans le secteur du Douaisis. Face à la diversité des réseaux de soins existants, leur visibilité et leur cohérence peut être difficile à apprécier pour le médecin généraliste.

La plateforme territoriale d'appui ne serait pas un nouvel acteur. Elle permettrait une centralisation des différents acteurs du parcours de santé. Elle serait l'interlocuteur privilégié du médecin traitant lorsqu'il aurait besoin d'une aide pour la gestion des parcours de santé complexe.

L'objectif principal de ce travail est d'identifier quelles sont pour les acteurs de santé du territoire du Douaisis, les situations ressenties comme complexes.

L'objectif secondaire de ce travail est de permettre la création d'une PTA adaptée aux situations complexes vécues par les acteurs du parcours de santé du Douaisis.

Matériels et Méthodes :

Il s'agissait d'une étude qualitative par focus group réalisée auprès des différents acteurs du parcours de santé du Douaisis (les acteurs qu'ils soient professionnels ou non professionnels de santé) afin de connaître leurs vécus sur les situations complexes, dans le cadre de la construction de la PTA.

Un guide d'entretien a été élaboré pour animer les focus group et se composait de deux questions ouvertes. (Annexe 7)

Le recrutement s'est fait par contact mails par l'intermédiaire de la Plateforme Santé Douaisis (PSD), structure portant le projet PTA auprès de l'ARS.

Les entretiens des Focus-Group ont été entièrement enregistrés en audio à l'aide de deux dictaphones après accord de tous les participants, et retranscrits *ad integratum* sur Word®. Ils sont disponibles en Annexe 8.

Une analyse thématique des données a permis un codage réalisé par deux chercheurs à l'aide du Logiciel N'Vivo® version 11. Une triangulation des données a ensuite été effectuée.

Ce travail de recherche est la base d'un travail complémentaire en recherche quantitative et servira à l'élaboration du questionnaire envoyé aux acteurs du parcours de santé du territoire du Douaisis.

Résultats :

Différents acteurs du parcours de santé du Douaisis professionnels de santé ou non étaient présents. L'animateur des focus group était un médecin généraliste enseignant du département de médecine générale (DMG) de Lille 2.

Cinq focus group ont été réalisés sur le territoire du Douaisis entre le 9 et le 17 octobre 2018 dans différentes villes réparties de manière homogène : Sin le Noble ; Douai ; Arleux ; Landas ; Somain. Ces focus group ont permis d'obtenir une suffisance des données permettant une modélisation.

Les cinq focus group ont permis de réunir 52 acteurs du territoire du Douaisis, avec un sexe ratio H/F : 13/40

I) Caractéristiques des focus group :

Focus group	Durée	Participants	Lieu	Composition
1	1h28'	8	Sin le Noble	<ul style="list-style-type: none">- 1 IMG- 2 médecins- 1 représentant CLIC- 1 référente sante mission locale- 1 assistante sociale- 1 IDE- 1 représentant PSD
2	1h37'	10	Douai	<ul style="list-style-type: none">- 1 maire- 2 médecins

				<ul style="list-style-type: none"> - 1 IDE - 1 représentant de CLIC - 1 représentant association APF - 2 intervenants de PSD - 1 psychologue - 1 représentant SSR
3	1h23'	7	Arleux	<ul style="list-style-type: none"> - 2 médecins - 3 pharmaciens - 1 représentant PSD - 1 IDE
4	2h	13	Landas	<ul style="list-style-type: none"> - 2 IDE - 2 médecins - 1 kinésithérapeute - 1 orthophoniste - 1 pharmacien - 1 IMG - 1 représentant de CLIC* - 1 coordonnateur de santé - 1 représentant association Arlequin - 1 représentant URPS - 1 représentant du Département
5	2h	15	Somain	<ul style="list-style-type: none"> - 3 IDE - 2 représentants HAD - 1 représentant MAIA - 1 représentant CLIC - 3 représentants associations A'domus, APF, France Asso'Santé - 2 coordonnateurs de santé

				<ul style="list-style-type: none"> - 1 délégué du Préfet - 1 directrice d'établissement - 1 éducatrice spécialisée
--	--	--	--	---

°1 personne étant venue dans deux focus group

Un retour des focus group a été organisé durant le mois de janvier 2019, pour informer des résultats les différents acteurs ayant participés à cette étude et démarrer la seconde thèse quantitative.

II) **Analyse des résultats :**

a) **Qu'est-ce qu'une situation complexe ?**

- **Le quotidien :**

Pour de nombreuses personnes, les situations complexes sont « *des choses qu'on vit au quotidien* » (P6 ; FG5)

- **Une absence de définition :**

Pour d'autres, il reste difficile de poser les mots sur une définition, « *Le gros souci que j'ai, c'est d'avoir une définition exacte d'une situation complexe* » (P8 ; FG1)

- **La définition personnelle :**

o **La profession et le vécu :**

Plusieurs participants ont précisé que la situation pourrait être complexe pour elle-même mais pas forcément pour une autre personne : « *Moi j'ai une idée du patient, j'ai une idée du parcours du patient (...) le social aura une autre vision, la tutrice aussi. Chacun à sa vision du parcours du patient (...) Je passe à un autre métier, et c'est ça la difficulté* » (P8 ; FG1)

o **Le besoin de faire appel :**

Une situation complexe est décrite comme une situation où « *on doit faire appel à d'autres personnes, à une autre compétence et on ne maîtrise pas qui appeler* » (P1 ; FG7)

- **La complexité médicale :**

Les problématiques médicales sont souvent vécues comme complexes, « *la prise en charge médicale pour moi c'est le plus difficile* » (P8 ; FG1).

Deux situations principales : « *Les patients inobservants, c'est des patients complexe à gérer* » (P8 ; FG4) ; « *La poly-pathologie, pour moi je trouve qui est complexe* » (P6 ; FG3)

- **La complexité sociale :**

Cette complexité sociale est accentuée si l'acteur n'appartient pas au social : « C'est à partir du moment où on touche une profession qui n'est pas la nôtre et notamment le versant social » (P4 ; FG1)

o **Le multi social :**

La diversité du monde social peut expliquer sa complexité : « La complexité à un moment donné est une complexité totale (...) à la fois sociale, psychologique (...) financière » (P6 ; FG2)

- **Le médico-social :**

Les acteurs ont défini une complexité entremêlant le médico-social : « C'est une association de problématiques médicales difficiles à gérer avec des composantes sociales importantes » (P7 ; FG1)

« Parfois le problème médical prend le pas sur le problème social et inversement, mais souvent c'est l'association des deux » (P7 ; FG1).

- **L'administratif :**

De nombreux acteurs ont fait part des situations complexes en rapport avec les administrations.

- **Les délais d'attente :**

Les délais d'attente ont été cités : « *On demande la MDPH, il faut attendre l'accord de la MDPH, qui est super longue* » (P2 ; FG2) entraînant dans ces cas-là des retards : « *On doit poser les choses en urgence, on doit faire les choses vite, vite, vite. On est bloqué par certains dossiers* » (P14 ; FG5).

- **L'exigences des administrations :**

Certaines demandes des administrations jugées impossibles à réaliser dans certaines circonstances : « *On a les administrations qui veulent absolument voir la personne, et on peut pas la déplacer (...) il faut batailler avec les conseillers pour qu'ils se déplacent.* » (P12 ; FG4)

- **Les réseaux actuels :**

Les situations complexes nécessitant un recours aux réseaux ont été entrepris mais sur ce point, de multiples personnes se sont arrêtées pour parler des réseaux de façon plus précise.

- **Leurs nombres :**

« *On a l'impression que parfois il y a beaucoup d'acteurs qui font peut-être un peu la même chose* » (P5 ; FG1) et de ce fait : « *Plus il y a d'interlocuteurs, plus ça complexifie la chose* » (P10 ; FG2).

- **Leurs limites :**

De par leurs nombres « des réseaux j'en ai fréquenté beaucoup, je les ai vu s'écrouler les uns après les autres » (P8 ; FG1)

De par leurs limites : « Les cas complexes parce que le patient est à la frontière entre deux dispositifs existants, et on sait pas lequel on doit prendre » (P11 ; FG2)

- **La méconnaissance**

La méconnaissance entre les différents partenaires : « on connaît pas forcément (toute la table acquiesce) (...) tous les intervenants, toutes les associations qui pouvaient aider et même en les connaissant, chacune avaient ses propres fonctionnements. » (P9 ; FG4)

- **La nécessité de faire appels :**

Conséquence de la méconnaissance, les acteurs ne savent pas vers qui se tourner : « On n'a pas identifié les partenaires, on ne sait pas à qui s'adresser » (P6 ; FG1)

L'absence de rencontres : « Moi je suis jeune médecin, je suis là depuis pas très longtemps, enfin déjà six ans et on ne s'est jamais rencontré. » (P7 ; FG1)

- **Les relations entre acteurs du territoire :**

« Après je pense que la complexité, en fait, c'est quand on doit faire appel d'autres personnes, à une autre compétence » (P7 ; FG1)

Ce point sur les réseaux a permis de voir tout l'intérêt de travailler ensemble et l'intérêt des rencontres, car actuellement les différents acteurs, « *ne se rencontrent pas. Ça fonctionne avec des cahiers de liaison* » (P14 ; FG5).

- **La coordination :**

○ **Le manque de temps :**

Le facteur temps est décrit comme essentiel face à une situation complexe « *Moi j'aimerais bien avoir le temps à chaque fois que j'ai un patient avec une situation difficile (...) c'est hyper compliqué* » (P8 ; FG1).

Ce facteur temps est repris également en rapport avec les délais d'attente des RDV : « *Six mois, huit mois, voire plus pour pouvoir commencer des séances d'orthophonies* » (P3 ; FG2).

○ **Le manque de médecins :**

Les situations complexes liées à un manque de médecin, que ce soit les médecins généralistes, « *C'est le manque de médecins généralistes* » (P2 ; FG3) mais aussi les médecins en général « *il manque aussi des médecins dans les différentes institutions également à l'hôpital.* » (P3 ; FG2).

Le terme de désert médical pour le territoire du Douaisis a été donné « *C'est compliqué, y'a un désert médical* » (P2 ; FG3) et « *l'offre sanitaire répond plus à la demande.* » (P7 ; FG2)

Dernier point reliant les situations complexes et les médecins généralistes, la complexité en rapport avec les visites à domicile, « *Complexité c'est le domicile aussi, parce que y'a des médecins traitants qui ne font plus de visites.* » (P9 ; FG2)

- **Les transports**

Certaines situations complexes ont été décrites comme étant liées aux transports dans le Douaisis, « *sur la métropole lilloise il y a des transports, des bus, des réseaux de bus. Il n'y a pas ça à Douai. (...) Donc quand les gens viennent à Douai faire leur bilan de santé, ils doivent venir deux fois, une première fois où en général ils viennent puis la seconde fois on ne les revoit plus.* » (P13 ; FG5)

Ajouter à ceci, le tarif : « *Quand y faut prévoir un transport, une ambulance c'est coûteux et puis, c'est pas forcément remboursé, donc s'est pris en charge par la famille et parfois les familles n'ont pas les moyens de le faire.* » (P1 ; FG4)

- **Les personnes âgées :**

La majorité des acteurs présents dans les focus group, ont définis les situations complexes en lien avec les personnes âgées : « *Les situations complexes moi, je radierai ça aux troubles cognitifs et au vieillissement en général* » (P3 ; FG4). Mais les situations complexes peuvent être due à plusieurs causes.

○ **L'isolement :**

« La situation complexe régulièrement rencontrée est le patient isolé avec troubles cognitifs, ne pouvant pas prévenir et il n'y a aucun aidants familiales, voisinages ... ».

(P4 ; FG5)

Un environnement familial délicat, « la même pour les personnes âgées qui vivent à la maison, où l'environnement familial n'est pas toujours là et pour qui la situation se dégrade et après on a du mal à trouver des solutions. » (P4 ; FG1)

○ **L'institutionnalisation :**

La nécessité d'institutionnalisation : « le fils qui doit placer la mère par exemple, et la mère qui ne veut pas toujours. Ça c'est des situations très compliquées. » (P6 ; FG5).

Cette complexité peut être en rapport avec un conjoint, un accompagnant en mauvaise santé, « j'ai dû hospitaliser un jour un des conjoints alors que l'autre conjoint, malade d'Alzheimer qui ne pouvait rester seul à la maison. » (P9 ; FG4).

- **L'entourage du patient :**

« Cette question de l'entourage, clairement, elle est fondamentale » (P6 ; FG5) mais nuance ses propos : « c'est une notion qui est vraiment importante et en même temps qui est compliquée ».

La gestion de la famille est difficile, « C'est compliqué, au niveau des familles à gérer, la part famille est aussi importante (...) à la gestion au quotidien ». (P1 ; FG4).

- **L'aidant :**

Le rôle de l'aidant est un rôle primordial mais c'est rôle à charge.

○ **L'épuisement :**

« La complexité elle peut être aussi en un aidant épuisé. » (P7 ; FG2).

○ **Le rôle à charge :**

Les situations de la personne malade peuvent être chroniques, donnant à l'aidant, un rôle à long terme : « on a des pathologies qui peuvent être complexes, de l'aide à la vie quotidienne, la personne habitait chez l'aidant qui ne souhaite plus reprendre la personne. » (P2 ; FG2).

○ **La santé de l'aidant**

Ces situations peuvent être complexes car l'aidant est lui aussi en mauvaise santé, « la notion l'aidant familial qui parfois n'est pas en meilleur état que le patient dont on s'occupe. » (P2 ; FG5).

Ces situations aboutissent à une charge psychologique pour l'aidant, « *Il y a aussi des aidants jeunes et en bonne santé, mais qui ont aussi une vie, des difficultés, enfin psychologiquement ce n'est pas facile non plus.* » (P2 ; FG5).

Voire une hospitalisation de celui-ci, « *Alors quelque fois la demande d'hospitalisation peut être faite par le médecin pour l'aidant et non pas pour l'aidé, et parfois c'est l'aidant qui demande l'hospitalisation directement.* » (P1 ; FG5).

- **Relations avec le patient :**

La relation avec le patient doit être une relation de confiance et respectueuse, lorsque la situation devient complexe, cette relation l'est-elle toujours ? « *Je crois qu'il faut faire attention aussi au temps du patient.* » (P8 ; FG1).

« *Il y a aussi le respect du rythme de la personne, parce que dans une situation qui est urgente vous l'avez tous vécu, on essaye d'aller vite (...) Mais est-ce qu'on prend en compte, quelque part le rythme de la personne en compte ?* » (P14 ; FG5).

o **Le rôle des réunions pluri professionnels :**

Nombreux acteurs ont parlé de faire des réunions multidisciplinaires afin d'échanger sur les situations complexes : « *Quand on repère quelque chose qui ne va pas, on en parle lors de nos réunions, ça a permis de faire avancer les choses avec les médecins traitants.* » (P6 ; FG4)

Cependant certains sont intervenus pour signaler qu'« *on peut pas faire une table ronde sur chaque situation qui poserait problème, c'est juste impossible.* » (P9 ; FG1)

- **La culture du patient :**

Un point culturel est ressorti « *j'avais une fois les aspects culturels (...) y'avait un monsieur qui a refusé que sa femme aille à l'hôpital, parce qu'il s'est mis en tête que si les voisins voient arriver une ambulance, ramener sa femme à l'hôpital, ils vont penser qu'il ne s'est pas occupé de sa femme correctement.* » (P10 ; FG2).

Les acteurs souhaitent améliorer ce point, « *je pense au niveau culturel il y a des choses à mettre en place.* » (P11 ; FG5).

- **La précarité :**

La précarité est reconnue comme une situation complexe, et « *malheureusement dans le Douaisis, on a une précarité, une précarité assez importante.* » (P6 ; FG2).

Cette précarité peut être sociale, « *Moi, les situations complexes (...) je la relie souvent à la précarité sociale.* » (P8 ; FG4).

Une précarité globale, « *Une situation complexe c'est quand je me retrouve devant une personne qui est précarisée sur plusieurs plans.* » (P2 ; FG1).

- **Les soins non prioritaires :**

Le refus de prise en charge « *c'est une situation complexe de refus de soins, d'accompagnement.* » (P8 ; FG2).

Face à d'autres priorités dans leur vie « *C'est tellement loin la prise en charge médicale que pour eux, leur quotidien le plus important pour eux, c'est manger, donner à manger à leurs enfants.* » (P5 ; FG2).

Ce fardeau touche également les jeunes, « *Pour les jeunes qu'on accompagne (...) la santé c'est pas leur priorité, ça c'est complexe pour moi (...) parce que ceux que je vois qu'ils n'ont ni l'envie, ni la motivation, ni l'argent pour se soigner.* » (P6 ; FG1).

- **Les relations avec l'hôpital :**

Les situations complexes se sont vues définir également en rapport avec le monde hospitalier.

o **Le manque de communication :**

L'absence de communication à titre d'informations « *Personne ne m'a jamais appelé en disant qu'elle sortait, des fois, je ne savais même pas qu'elle était hospitalisée.* » (P1 ; FG3)

« *Depuis le départ, on a l'impression qu'il y a un manque de communication.* » (P14 ; FG5).

- **Les sorties d'hospitalisation :**

Les horaires et jours de sorties d'hospitalisation ont été donnés par les différents acteurs comme entraînant une complexité « *Les sorties d'hôpital, en fin de journée ou le weekend alors là, c'est de la logistique pour trouver les traitements.* » (P3 ; FG3).

« *Ça fait des années, qu'on demande à ce que les patients surtout âgés ne sortent pas un vendredi après-midi, le médecin n'est pas disponible, et quand rien n'est mis en place c'est une catastrophe le weekend. Et on arrive à des situations effectivement où le weekend ils sont à nouveau hospitalisés.* » (P6 ; FG2).

- **L'orientation vers les hôpitaux :**

Cette nécessité d'hospitalisation a également été discutée : « *Je vois pas l'intérêt de remettre à l'hôpital, quand il faut juste organiser quelqu'un qui vient changer trois fois les couches.* » (P10 ; FG2).

« *L'exemple du patient qu'on hospitalise qui va aux urgences et qui sort. Quelque part est-ce que c'était sa place les urgences ? Est-ce que les urgences étaient le lieu le plus adapté ?* » (P8 ; FG1)

- **La maltraitance :**

Nombreux acteurs ont défini la maltraitance comme une situation complexe : « *Je pense aujourd'hui que la situation de la maltraitance est une situation complexe.* » (P9 ; FG1)

- **La fin de vie :**

La fin de vie est une situation complexe en rapport avec sa prise en charge : « *Après y'a parfois des fins de vie aussi que les familles ne sont pas toujours d'accord.* » (P2 ; FG4).

Mais aussi complexité liée aux orientations : « *trouver une place en soins palliatifs ça a été très compliqué, ça m'a pris plusieurs heures.* » (P1 ; FG3).

- **Le handicap :**

Les situations complexes en rapport avec le handicap : « *Je confirme que le patient handicapé, dans la prise en charge médicale trouvée, c'est une situation complexe.* » (P8 ; FG4).

Mais aussi dans son accompagnement : « *Chez la personne handicapée, pareil, on a le souci d'auxiliaire de vie, soucis d'horaire, soucis d'accompagnement.* » (P3 ; FG5).

- **La psychiatrie :**

Les situations complexes liées aux problèmes psychiatriques sont ressorties dans de nombreux focus group : « *je pense à des personnes avec des troubles psychiques.* » (P8 ; FG2)

- **La situation et orientation :**

« On est plutôt confronté aux pathologies psychiatriques, psychologiques et parfois les orientations peuvent être compliquées » (P8 ; FG5) ou les délais d'attente « mes missions c'est d'orienter vers les CMP et on me dit : « y'a un an, un an et demi d'attente ». » (P8 ; FG2).

- **Le clivage avec les addictions :**

Les situations liées aux addictions : « Et c'est même parfois pire, il y a certains CMP qui peuvent refuser un patient, tant qu'il n'a pas réglé son problème d'alcool, d'addicto ». (P8 ; FG5)

- **Les soins bucco-dentaires :**

Les pathologies bucco-dentaires ont été citées : « Dans vos situations complexes y'a des situations qui sont mêlées au dentaire. » (P11 ; FG4).

Plutôt liée aux professionnels du bucco-dentaires ayant des difficultés avec les personnes âgées ayant des troubles cognitifs « Nous on a des soucis par rapport à la prise en charge des soins bucco-dentaires pour certains résidents (...) pour les gens qui ont des troubles cognitifs, (...) les sortir de leurs environnements c'est très anxiogène et en plus en général ils ont un besoin d'être rassuré » (P1 ; FG4).

b) Dans votre quotidien, quelle(s) aide(s) auriez-vous besoin pour faire face à celle(s)-ci ? A quel(s) recours pensez-vous ?

- **Création de la PTA :**

Il s'agirait d'un centre qui regrouperait toutes les structures et réseaux, que « *la PTA soit un lieu neutre et d'échanges avec les professionnels de terrain* » (P4 ; FG5).

La plupart des participants imagine la PTA comme « *un centre de ressources partagées.* » (P9 ; FG1).

o **Sa légitimité :**

La légitimité de la PTA a été abordée, « *il faut aussi que la PTA ait une légitimité qu'elle soit connue et reconnue.* » (P6 ; FG1).

o **La place du médecin généraliste :**

La place centrale du médecin comme porte d'entrée dans le dispositif de la PTA a été soulignée, « *avec l'accord du médecin traitant* » (P7 ; FG1), « *sachant que la porte d'entrée est le médecin généraliste* » (P3 ; FG2).

Le retour est à faire au médecin également, « *le retour des choses faites au médecin traitant (...) il faut qu'il sache où nous en sommes dans les démarches.* » (P5 ; FG1).

- **Le territoire :**

La plateforme serait active sur un territoire bien précis, pour l'étude, il s'agit du Douaisis. C'est-à-dire un fonctionnement : « *par secteur* » (P2 ; FG4), et elle serait un atout, « *la PTA va être un plus sur le territoire* » (P7 ; FG2).

- **Les réseaux actuels :**

La quasi-totalité des participants précisait qu'il fallait se baser sur les réseaux et dispositifs déjà existants, « *La PTA ne doit pas réinventer quelque chose. Il y a des choses qui existent.* » (P6 ; FG1).

- **Le numéro unique :**

Ce qui est ressortis, est que la plateforme doit être joignable via un numéro unique, « *C'est simple la PTA, un seul numéro* » (P2 ; FG2) Avec l'image du « *numéro vert* » (P10 ; FG2).

- **Les autres moyens de communication :**

Pour les moyens de communication, le recours aux mails est revenu de nombreuses fois, « *le premier contact téléphonique et après mail* » (P6 ; FG2)

Le recours aux SMS a été proposé mais n'a pas eu de succès, « *pourquoi pas fonctionner par un accès SMS.* » (P10 ; FG2).

- **Le support de travail :**

Pour permettre un travail en commun des différents acteurs au sein de la PTA, il a été proposé de « *travailler sur la même base, le même support fax, email, courrier* » (P5 ; FG1).

C'est l'outil informatique qui a été le plus souvent évoqué, « *faut un support informatique je pense* » (P2 ; FG2).

Il a été proposé la création d'« *un site internet qui récence l'ensemble des acteurs de santé du territoire du Douaisis.* » (P5 ; FG3).

- **La/les personne(s) ressource(s) :**

La plupart des participants souhaitent avoir un interlocuteur privilégié, référent, « *toujours la même personne* » (P12 ; FG4) ; qu'elle soit « *un interlocuteur unique* ». (P10 ; FG4).

- **Ses caractéristiques :**

Les caractéristiques de cette personne et son rôle ont ensuite été entrepris : « *Il faut quelqu'un qui ait des compétences vraiment d'écoute, d'écoute active, d'analyse des situations et de pouvoir identifier les ressources* » (P1 ; FG5) mais surtout quelqu'un « *de neutre* ». (P1 ; FG4)

- **Les exigences :**

Pour répondre aux demandes, la personne doit connaître le territoire et ses ressources, « *il faut connaître, évidemment, les domaines du médical, social et médico-social* » (P1 ; FG5) et « *connaître tous les corps de métiers* » (P8 ; FG4) et ainsi « *les contraintes et les limites de chacun* ». (P1 ; FG4)

- **La formation :**

Il a été proposé des réunions, pour qu'elle puisse rencontrer les acteurs, « *puis après en discutant, elle améliorera ses compétences, sa connaissance des différents acteurs mais (...) rien que des réunions avec tous ces différents acteurs, on en sait un petit peu plus* ». (P8 ; FG4).

Afin qu'elle puisse « *dispatcher et appeler les bonnes personnes* ». (P3 ; FG4)

- **Une équipe :**

La difficulté de recruter une personne avec toutes ces connaissances a émergé « *ça fait plusieurs compétences en une seule personne* » (P5 ; FG4).

D'autres acteurs décrivent alors, un travail à plusieurs, « *c'est pas une personne* » (P4 ; FG4) mais plutôt, un travail en équipe « *une plateforme avec un petit peu tous les corps de métiers médecins, infirmier* » (P2 ; FG4).

Les différents acteurs pouvant intervenir au sein de la PTA ont été cités « *les médecins au sens large, généralistes ou spécialistes, ensuite les acteurs sociaux, c'est-à-dire les assistantes sociales, les pharmaciens, les infirmières ... les membres de structures de type SSIAD, CLIC, MAIA, tous ces gens-là* » (P1 ; FG3) mais également, « *il faut que le centre hospitalier soit dans la PTA* ». (P7 ; FG1)

- **Le fonctionnement :**

Il a été envisagé d'avoir différents référents selon les problématiques, « *l'idée qu'il puisse avoir des référents thématiques à la PTA* » (P8 ; FG2) et donc qu'elle soit multidisciplinaire, « *une plateforme d'appui multidisciplinaire* ». (P5 ; FG4)

Mais avec un coordinateur, « *mais donc il faut bien un coordinateur initial* » (P8 ; FG4) et qu'elle soit disponible sur une large plage horaire, « *il faut qu'elle soit ouverte après 17h* ». (P10 ; FG2)

- **Les objectifs nécessaires au fonctionnement de la PTA :**

- **La connaissance de l'existant :**

Elle doit recenser l'ensemble des partenaires présents sur le territoire et donc « *faire un diagnostic de ce qui existe* » (P6 ; FG1).

La PTA, pour accomplir ses différents objectifs doit connaître les différents acteurs, « *la PTA, c'est juste une structure qui a une connaissance de tous les partenaires du territoire, de toutes les structures sanitaires et sociales* » (P7 ; FG1).

- **La création d'un lien entre les différents acteurs :**

L'un des participants résume le rôle primordial de la PTA, c'est « *une plateforme qui va coordonner les choses et de faire du lien* » (P6 ; FG1).

En regroupant les différents partenaires, la PTA peut accomplir l'un des rôles essentiels, évoqué spontanément par les participants lors des focus group, créer du lien, « *mettre bien en lien les réseaux* » (P2 ; FG2).

- **Par l'intermédiaire de réunions de rencontre :**

Pour faire ceci les rencontres ont été évoquées, « *rencontrer, voir les acteurs faire du lien* » (P5 ; FG1) et ainsi : « *justement mieux connaître aussi les acteurs* ». (P8 ; FG4)

- **Par l'intermédiaire de réunions de travail :**

La création de lien va permettre aux différents partenaires du Douaisis de se connaître et créer un travail en partenariat. C'est l'un des objectifs les plus souvent abordé par les participants, « *retravailler ensemble* » mais aussi faire « *un partage de ressources* » (P5 ; FG1) pour « *essayer de faire un travail en commun* » et avoir « *un véritable investissement de tous les professionnels en fonction de leurs compétences* ». (P12 ; FG4).

Le seul bémol relevé est qu'il « *faut que tout le monde le fasse* » (P5 ; FG3) et que ce travail soit « *participatif* » (P4 ; FG3).

- **Autres idées :**

Essayer d'inviter les acteurs absents : « *autant inviter aussi les partenaires qui nous manquent dans certaines situations* ». (P7 ; FG2)

L'idée de la création d'un trombinoscope disponible sur le site internet de la PTA a intéressé plusieurs des personnes des focus group, « *trombinoscope, mettre un visage, le rôle de ce qu'elle fait en dessous, le secteur* ». (P2 ; FG4)

Pour pouvoir réaliser ceci, la plateforme mettrait à disposition les locaux, « *un endroit pour pouvoir se réunir, un lieu, un moyen* ». (P2 ; FG5)

- **La coordination :**

La majorité des participants ont évoqué rapidement le rôle de coordination que doit avoir la PTA pour permettre un travail commun efficient, « *c'est bien qu'il y'ait une instance de coordination* ». (P8 ; FG2).

« *La PTA (...) va peut-être pouvoir faire transitoirement de la coordination entre les acteurs* ». (P3 ; FG2)

- **Fluidifier le parcours :**

Elle serait « *le pivot* » (P8 ; FG2) de la prise en charge et la majeure partie des participants espère une amélioration de la limpidité du parcours du patient, « *on souhaite voir se fluidifier, le parcours du patient qu'il faut rendre plus lisible* ». (P13 ; FG5)

- **Donner de la lisibilité au parcours :**

La lisibilité des actions des différents partenaires dans le parcours du patient a été régulièrement mentionnée, « *avoir la lisibilité du parcours qui va être mis en place, la coordination de toutes les informations* ». (P5 ; FG1)

- **Améliorer et être une aide à l'orientation :**

L'orientation des usagers vers les partenaires ayant les compétences nécessaires pour apporter une solution rapide aux situations complexes, « *d'avoir une aide, tout de suite, un interlocuteur qui nous orienterait vers les personnes qui pourraient répondre à notre problème plus rapidement* ». (P7 ; FG4)

La PTA en ayant la connaissance de l'ensemble des acteurs du territoire permettra de communiquer leurs coordonnées aux usagers qui en ont le besoin, « *j'ai besoin d'un autre interlocuteur, d'un autre domaine (...) j'appelle la PTA, qui a un répertoire et qui peut donner des adresses* ». (P3 ; FG2)

- **Permettre une aide pour la coordination des enfants :**

Dans le secteur de la pédiatrie, les délais de prise en charge sont longs, certaines personnes souhaiteraient que la PTA puisse intervenir sans préciser l'action qu'elle pourrait avoir, « *est-ce que cette plateforme pourrait intervenir (...) d'enfants dyslexiques, dysorthographiques, dyspraxies, « dys », ces manques d'accès aux soins par manque (...) engorgements des centres* » (P4 ; FG4) car « *on est à plus d'un an et demi d'attente pour la mise en place des suivis pour l'enfant* ». (P10 ; FG5)

- **Améliorer le lien ville-hôpital :**

Beaucoup de participants ont rapidement évoqué l'hôpital : « *J'allais faire une remarque par rapport à l'hôpital (...) ils font partis du territoire* ». (P9 ; FG4)

- **Travailler ensemble :**

Les structures hospitalières ont souvent été citées pour un travail en commun avec les acteurs de la ville, « *on doit travailler ensemble, en collaboration avec les hôpitaux* ». (P1 ; FG4).

- **Renforcer la coordination :**

Ce qui est reproché est un manque de coordination, « *Je pense que c'est ça qui manque, une certaine coordination (...) entre l'hôpital et la ville* » (P6 ; FG3).

La PTA permettrait la coordination des actions hospitalières en ville « *trouver peut-être une facilité d'accès entre la médecine de ville et la médecine hospitalière et pouvoir plus facilement nous venir en aide quand on est en difficulté* » (P6 ; FG3) en mettant un « *annuaire partagé entre les professionnels de l'hôpital et les médecins* » (P10 ; FG2).

- **Fonction d'intermédiaire :**

Elle serait l'interlocuteur privilégié des usagers pour joindre l'hôpital, « *avoir le médecin hospitalier en direct (...) pour dégager une certaine disponibilité pour les situations complexes* ». (P6 ; FG3)

Certains participants ont rappelé que l'utilité de la PTA était d'éviter les hospitalisations : « *la PTA pourrait éviter les ré-hospitalisations, éviter l'engorgement des urgences* ». (P8 ; FG4)

- **Faire gagner du temps :**

Il est attendu que la PTA soit un outil qui permette de faire gagner du temps, « *quand j'entends parler PTA, je la vois comme un outil qui me permettrait de me dégager du temps* ». (P8 ; FG1)

Permettant ainsi de rendre les acteurs plus disponibles, « *les situations seraient d'emblée moins complexes si on était tous plus disponible pour gérer les situations* ». (P9 ; FG1)

- **Le personnel nécessaire :**

Pour répondre à ce besoin de gain de temps, plusieurs personnes ont évoqué la mise à disposition de personnels par la PTA, « *du personnel (...) pour moi l'outil ça serait des moyens humains* ». (P9 ; FG1).

Pour répondre à ce manque de moyens humains, « *j'attends de la PTA, qui nous trouve des professionnels* » (P7 ; FG2) et si possible qu'elle crée « *une espèce de liste réservistes (...) une espèce d'astreintes, un pool de personnes d'astreintes* ». (P10 ; FG2)

- **Les délais administratifs :**

La diminution des délais administratifs est souhaitée, « *diminuer le temps administratif remplir les dossiers MDPH, faire les certificats...* » (P6 ; FG3).

La PTA aurait un rôle de catalyseur pour « *permettre d'accélérer ces choses-là qui parfois prennent du temps* ». (P8 ; FG2).

- **Les outils de la PTA :**

- **L'annuaire :**

Pour réaliser cette mission d'orientation, l'élaboration d'un annuaire a été régulièrement demandée, « *la PTA (...) aurait un gros carnet d'adresses* » (P8 ; FG2), avec l'idée de « *l'annuaire partagé* ». (P10 ; FG2).

Bien évidemment : « une mission de la PTA serait (...) de réaliser un guide sur l'ensemble des partenaires du territoire » (P1 ; FG5).

La PTA est donc perçue comme « Un guide de ressources » (P6 ; FG2) car elle aurait « tous les éléments nécessaires, d'un point de vue juridique, social, familial, médical ». (P9 ; FG1)

- **La cartographie :**

La PTA en ayant la connaissance de tous les acteurs du territoire, pourrait en complément de l'annuaire, faire une cartographie des ressources disponibles, « d'où l'intérêt de cartographier » (P6 ; FG4). « il y a une cartographie à faire des ressources ». (P13 ; FG5)

- **La prévention :**

Quelques-uns des participants ont abordé le rôle que pourrait accomplir la PTA en terme de prévention et de dépistages, sur le territoire : « mener des actions de prévention (...) si y'a une demande et un besoin à un niveau localisé ». (P13 ; FG4)

Pour remplir cette mission, la PTA pourrait développer aussi l'éducation thérapeutique, « développer un peu plus l'éducation thérapeutique auprès des patients pour les rendre plus autonomes (...) des ateliers d'éducation thérapeutique ». (P5 ; FG3)

- **Les aide(s) décisionnelles :**

Certaines personnes ont fait allusion au fait que la PTA pourrait être un support dans la prise de décisions dans les situations complexes, « *la PTA, ça serait plus par rapport à une aide décisionnelle* » (P1 ; FG4).

Qu'elle soit un support pour les usagers dans leurs pratiques quotidiennes : « *amener une réponse quand la situation est très complexe* ». (P8 ; FG1)

- **Dispatcher :**

La PTA étant perçue comme l'interlocuteur pour les situations complexes, elle devrait réaliser un état des lieux de ces situations, « *c'est de pouvoir faire un relevé de tous ces problématiques-là* » (P8 ; FG2) et « *dispatcher les situations complexes* » (P8 ; FG4).

Ainsi « *on pourrait imaginer une cartographie des cas complexes centralisée à l'ARS (...) un peu comme l'application Waze®* » pour « *hiérarchiser les prises en charge et après dispatcher* ». (P8 ; FG4)

- **Le rôle d'information :**

Un autre rôle que doit accomplir la PTA pour répondre à son objectif est de rendre visible ou permettre d'informer des actions se déroulant sur le territoire, « *la PTA pourrait communiquer sur les actions mises en place sur l'ensemble du territoire* » (P13 ; FG4).

Il a été proposé de mettre à disposition un fichier commun pour diffuser les informations, « avoir peut-être un fichier qui regroupe, tout ce qui est possible que ce soit en terme de formations (...) qui centralise aussi tout ce qui est actions de prévention, une action à tel endroit » (P12 ; FG4).

L'extension de l'information aux patients a été aussi abordée, « proposer une information aux aidants, et informations peut être aux patients ». (P8 ; FG4)

- **Proposer des formations :**

Le besoin de formations dispensées au sein de la PTA pour les divers partenaires et acteurs a été relevé par les participants, « la PTA peut être un lieu de formation » (P8 ; FG4).

La formation serait adaptée aux demandes et besoins des acteurs sur le secteur, « proposer via la PTA des formations où on a repéré des lacunes, certains corps de métiers ont repéré des lacunes (...) faire le relais vers les différents corps de métiers » (P8 ; FG4).

Pour diffuser les formations, certains des participants ont proposé la mise en place de fichiers partagés des traces écrites : « mais la PTA pourrait aussi avoir une Dropbox® où on mettrait les formations en ligne (...) ou alors le support, le Powerpoint® de la formation pour avoir en fin de formation aussi, les acteurs à contacter, lié au sujet » (P8 ; FG4).

Discussion :

I) Rappel des résultats :

Afin de répondre à notre objectif principal qui était d'identifier quelles sont pour les acteurs de santé du territoire du Douaisis, les situations ressenties comme complexes pour leurs patients, le choix s'était porté sur une étude qualitative par focus group dans le territoire du Douaisis.

Le résultat principal et la réponse à la question de recherche de notre étude montraient qu'en rapport avec la littérature, donner une définition unique aux situations complexes est impossible devant les nombreux thèmes abordés et la variabilité interindividuelle. La coordination des actions mises en place et des services disponibles était un enjeu capital.

Ce travail servira de base au travail de recherche quantitative permettant de construire un questionnaire pour explorer les différentes attentes des acteurs du parcours de santé du territoire du Douaisis.

II) Forces et limites de l'étude :

Il existe, afin d'évaluer les validités internes et externes des études qualitatives, des grilles standardisées. Ce travail utilise la grille COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research) dont tous les items ont été validés pour notre étude. (Annexe 9)

Notre question de recherche dont l'objectif était de permettre la création de la PTA du Douaisis, afin qu'elle soit adaptée aux attentes et aux besoins des professionnels du territoire est originale. Dans les Hauts-de-France, il n'y a actuellement aucune PTA en fonctionnement. Il semblait judicieux pour créer cette PTA de prendre en compte les besoins de l'ensemble des acteurs.

L'intérêt d'utiliser des focus group dans cette étude était de mettre les différents acteurs autour d'une table afin que chacun puisse donner son point de vue. Ces rencontres ont permis à ces différents acteurs de faire connaissance, qui pour certains ne se connaissaient pas encore ou ne s'étaient jamais vus.

Les différents focus group ont été animés par un médecin généraliste, maître de stage universitaire du DMG de Lille 2, habitué à la présentation et à l'animation.

Les enquêteurs étant neutres car non installés sur le territoire du Douaisis, cela a permis une liberté de parole des différents participants, ceux-ci ont pu s'exprimer sur des problèmes rencontrés sur le territoire.

Les cinq focus group ont été répartis de manière homogène sur le territoire du Douaisis et ont permis l'obtention d'une suffisance des données.

La richesse des différentes professions représentées aux focus group a permis de brasser un nombre important de thématiques pouvant être communes entre les différents corps de métier. Des élus du territoire étaient également présents afin de prendre en compte toutes les demandes.

Le double codage et la triangulation des données par les deux enquêteurs, ont permis d'augmenter la validité interne et de diminuer le biais d'interprétation.

L'étude présente également des limites :

Cette étude qualitative n'est pas généralisable, puisque qu'elle avait comme objectif d'identifier les situations complexes définies sur un territoire précis.

Le recrutement s'est fait par l'intermédiaire de la Plateforme Santé Douaisis (PSD), qui est une structure portant le projet auprès de l'ARS et entraînant un biais de sélection mais ayant permis de solliciter un maximum d'acteurs du parcours de santé.

Nous n'avons pas réussi à rassembler tous les acteurs du territoire du Douaisis lors de nos focus groups. La majorité des participants étaient des personnes intéressées par le projet PTA entraînant un biais de recrutement.

III) Discussion des résultats :

a) Les situations complexes :

Les situations complexes n'ont pas de définition unique mais plusieurs définitions incomplètes liées à une multiplicité de problématiques interagissant ensemble et s'entremêlant. Les difficultés médicales, sociales et/ou psychologiques intriquées rendant une prise en charge difficile et entraînant un parcours de santé complexe.

Dans le code de la santé publique, la complexité c'est « *lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux* » (15).

Pour la direction générale de l'offre de soins (DGOS), la définition est semblable et précise qu'il « *s'agit essentiellement de patients atteints d'affections chroniques sévères, avec comorbidités et problèmes sociaux ou problèmes de dépendance surajoutés* ». (16)

Les techniques d'identification des patients en situation complexe, ont été présentées par la HAS « *l'identification par critères, l'identification par jugement ou intuition clinique et l'identification selon un modèle prédictif* ». Différents travaux repris dans ce document, ont ainsi isolé cinq différentes dimensions de la complexité, que sont la santé mentale, la santé physique, les caractéristiques démographiques, le capital social et l'expérience en matière de santé et social. (9)

Sept facteurs principaux de complexité étaient définis : la pathologie et son impact sur la qualité de vie, l'adhésion aux soins, le niveau de ressource, les capacités de l'entourage, l'environnement en termes d'offres sanitaires et sociales, l'épuisement des uns et des autres, la méconnaissance des missions et de la temporalité des différents acteurs impliqués dans la prise en charge. (17)

Une grande part de médecins déclarait une difficulté de prise en charge de patients en situation complexe d'où l'intérêt des dispositifs d'aide. Il n'y avait pas de liens statistiquement significatifs entre la fréquence de prise en charge des patients en situation complexe et la sollicitation des dispositifs. 5 à 10% des consultations en ambulatoire seraient complexes et une majorité de médecins interrogés déclaraient en voir régulièrement. (18–20)

Notre étude qui rassemblait différents corps de métier, retrouvait des résultats assez semblables à ceux des différentes études disponibles à l'heure actuelle reliant le médical, le social et le médico-social en détaillant toutes les déclinaisons venant de ces trois domaines, mais aussi des résultats équivalents aux définitions décrites. (18,19,21,22)

Deux thèmes principaux étaient ressortis, le rôle de l'aidant et le manque de médecins généralistes.

b) Les réseaux disponibles, appui à la coordination :

Les réseaux de santé permettent de favoriser la coordination notamment pour certaines populations, pathologies ou activités sanitaires, il en existe de nombreux mais ces organisations sont hétérogènes et leurs périmètres d'intervention sont limités. Ils ne sont pas toujours connus des professionnels sans doute de par leur multiplicité. (23)

Les principaux interlocuteurs des médecins semblaient être les infirmiers, les autres spécialistes de ville, l'HAD et le SSIAD. La connaissance des CLIC et des MAIA par les médecins généralistes était tout à fait satisfaisante et ils étaient en général satisfaits. La sous-utilisation des réseaux pourrait être expliquée par un manque de connaissance, un manque de visibilité entraînant une difficulté de coordination. (19,22,24)

Pour l'HAD, qui est en grande progression, les critères d'inclusion semblaient être bien connus de la part des médecins et une grande majorité étaient satisfaits du retour d'information, mais très peu de médecins traitants étaient les initiateurs de la demande. (25,26)

Dans notre étude, la méconnaissance des partenaires et de leurs rôles sur le territoire était citée comme un frein. Durant nos différents focus group, les partenaires présents ne se connaissaient pas, bien que travaillant sur le même territoire et ont ainsi pu échanger lors de nos réunions et faire connaissance.

Une meilleure communication et relation sembleraient nécessaire. Il serait judicieux de pouvoir rassembler ces dispositifs afin de privilégier un travail en équipe. C'est ainsi une des missions de la PTA que de créer un répertoire unique, un annuaire partagé afin de connaître toutes les ressources du territoire et donner une meilleure lisibilité, mais également communiquer ces informations aux médecins généralistes.

Durant notre étude, il s'était posé naturellement la question du rapprochement de la PTA aux réseaux actuels, et le parallèle avec les MAIA ou les CLIC. Certains participants des focus group ont su répondre à leurs homologues en évoquant que pour la PTA, il n'y avait pas ce critère d'âge et qu'elle jouerait le rôle de coordinateur principal des différents réseaux existants sans en créer de nouveau.

La coordination est un des rôles du médecin généraliste défini dans la première définition de Leeuwenhorst en 1974 et du WONCA en 2002 « *l'approche centrée sur le patient, la coordination, la continuité et la globalité des soins ont toujours fait partie des devoirs du médecin généraliste* » ainsi que dans le code de la santé publique « *orienter ses patients selon leurs besoins* » et « *s'assurer de la coordination des soins nécessaires à ses patients* ». (1,27)

Le médecin généraliste a donc le rôle de coordinateur. Il peut faire appel à différents réseaux existants avec un objectif d'appui à la coordination pour permettre une prise en charge complète du patient. Les principales difficultés retrouvées par les médecins étaient le manque de temps et la difficulté à évaluer l'ensemble des besoins. On s'aperçoit que les aides à la coordination sont nombreuses et variées mais assez peu connues, cloisonnées voire redondantes et un point négatif majeur était de ne pas assez informer le médecin traitant du suivi mis en place. (24,28)

Dans notre étude, ce point de nombreuses aides disponibles mais pas forcément toutes connues de la part des acteurs est ressorti, de même que le non-retour de l'information vers le médecin généraliste.

c) Le rôle d'aidant, un rôle complexe :

La charte européenne définissait l'aidant familial comme « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques ...* ». (29)

L'aidant était reconnu comme un partenaire indispensable, cependant sa qualité de vie était liée à celle du malade, avec une altération de la santé physique car il se rendait moins en consultation et prenait plus de médicaments de type somnifères, antidépresseurs et tranquillisants. (30–32)

Dans notre étude, ce point d'aidant fragile, en mauvais état de santé et délaissant sa santé a été décrit, comme élément pouvant aggraver la complexité de la situation.

Il y a un rôle important du médecin généraliste pour leur suivi, l'HAS a instauré la consultation annuelle dédiée à l'état de santé de l'aidant avec pour objectifs : la prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères. Le médecin généraliste recherchera alors une souffrance, des troubles anxieux et/ou dépressifs, troubles du sommeil... (33)

Plusieurs études montraient que ces aidants étaient victimes d'une grande souffrance, avec une détresse psychologique et une dépression d'autant plus si le malade était atteint de trouble de comportement. Leur espérance de vie après le décès du malade était inférieure à celui de la population. L'absence de soutien, la prise en charge de plus de 2h/j et de plus de 50 mois pourraient être des facteurs de saturation. L'aidant était également reconnu comme un acteur complexe rendant difficile sa propre prise en charge et complexe devant les aides à mettre en place pour la personne malade. Leurs souhaits reposaient principalement sur une aide financière et humaine. (30,34,35)

Il existe sur le territoire du Douaisis, différentes structures pour les aidants comme la plateforme accompagnement et de répit des aidants qui contribue au maintien à domicile et prévient l'épuisement de l'aidant. Le projet « soutien et accompagnement des aidants naturels » permettant le répit aux aidants afin de prévenir l'épuisement. Il existe des groupes d'aide aux aidants avec une rencontre mensuelle des assistantes sociales, des groupes de paroles ou des associations (36,37). Le rôle de la PTA serait également de mieux faire connaître ce type de structures et ainsi de pouvoir mieux orienter.

d) La PTA :

La PTA est un soutien pour l'ensemble des professionnels médicaux, sociaux ou médicosociaux ayant besoin d'aide pour un patient à parcours de santé complexe. Le médecin généraliste est le coordonnateur du parcours. Le patient est informé du recours à la plateforme et le médecin reçoit un retour d'information. (10,15)

La gestion d'une situation complexe se compose de plusieurs étapes : identification et évaluation de la complexité, élaboration d'un pré-plan personnalisé de santé (PPS), finalisation du PPS puis réorientation vers des dispositifs de coordination existants. (22)

La difficulté des médecins semblait se situer au niveau de l'évaluation de la situation, ceci pouvant être en lien avec un manque de temps pour la réaliser ou liée à la récurrence des réévaluations. L'absence de rémunération semblait être un point important. Les réseaux de leur part attendaient une anticipation et un repérage des patients en situation complexe de la part des médecins traitants. (38).

Dans notre étude, cette notion de temps, d'activité d'évaluation chronophage est ressortie

A l'heure actuelle, il n'existe aucune PTA en activité dans les Hauts-de-France, contrairement à d'autres régions qui semblent bien en avance. Il y a 4 PTA en projet dans les Hauts-de-France :

- Projet de PTA porté par EOLLIS (Ensemble Organisation du Lien pour Lutter contre l'isolement et promouvoir la Santé) de Phalempin.
- Projet de PTA porté par RESOLADI (Réseau de Santé Laonnois des Personnes Diabétiques et des actions de prévention tout public) à Laon.
- Projet de PTA porté par le CSG (Court Séjour Gériatrique) de Valenciennes.
- Projet de PTA porté par CORALiE (Plateforme regroupant la MAIA Lille Agglo, le Réseau de Soins Palliatifs et le Réseau de Santé Gériatrique Lille Agglo) à Lille

La composition de la PTA est différente en fonction du territoire sur lequel elle se présente. Un tableau comparatif de composition de différentes PTA montre bien que la composition est territoriale, il y a un voire deux médecins et trois IDE en Nouvelle Aquitaine contre zéro en Auvergne-Rhône Alpes. Si nous comparons le cahier des charges des PTA Bourgogne et Hauts-de-France. Dans le premier, il est décrit une équipe salariée, contenant au minimum, directeur de structure, secrétaire, équipe de coordination et médecin constitués à partir des dispositifs existants et pouvant être renforcé en fonction des besoins par l'ARS. Dans le second, il faut une « *équipe de coordination opérationnelle constituée à partir des ressources humaines des parties prenantes à la PTA* ». Elle est composée à minima d'un coordinateur de projet et d'un assistant d'information et d'orientation polyvalent. « *L'équipe de coordination peut être complétée par un temps de référent médecin, intervenant en appui expert au stade de montage de projet et par la suite sur les questions relevant de sa compétence.* » (10,17,39)

Le moyen de communication principal était le numéro de téléphone unique mais différents autres moyens de communications tels que le mail et les sites internet étaient décrits :
« *chaque plateforme est équipée d'un système d'information unique et partagé par chacune des composantes de la plateforme et accessible par les professionnels au travers de leur propre système d'information.* » Afin de permettre un partage d'informations entre les différents acteurs, une meilleure connaissance du patient et de son parcours.(22,40,41)

Dans notre étude, les moyens de communications ont été entrepris et débattus, les deux principaux moyens retenus et privilégiés étaient le mail et le site internet. Ces dispositifs numériques vont dans le sens du déploiement des services numériques d'appui à la coordination. (42)

Pour les médecins généralistes et autres acteurs du parcours du patient il semblait utile d'avoir un annuaire téléphonique des différentes ressources, de pouvoir joindre un coordinateur afin d'avoir des conseils mais également une aide à l'orientation grâce à des échanges simples et rapide avec l'aide du numéro unique. L'objectif d'améliorer la coordination et de réduire l'inertie de la prise en charge avec l'aide des différents dispositifs existants mais il semblait nécessaire de voir une réorganisation avec la PTA, la mise en place de formations pour les différents acteurs et revoir le financement qui est également demandé par les médecins généralistes.

Ces points comprenant, la mise en place d'un annuaire des ressources du territoire, le poste de coordinateur, le numéro unique et la mise en place de formations ressortent dans nos différents focus group.

Afin de diminuer le sentiment ou le vécu des situations complexes, les différents acteurs doivent pouvoir travailler en étroite collaboration autour du parcours du patient, et c'est là que la PTA a toute sa place. Prendre en compte l'avis de tous les professionnels du territoire semblait indispensable et capital. (22,34,37,39)

Les parcours actuels apparaissent de plus en plus complexes et les besoins et attentes des patients évoluent. Il semblerait difficile de pouvoir anticiper les situations complexes.

La légitimité de la PTA est importante, en Bourgogne, une stratégie de communication commune à l'ensemble des PTA de la région auprès des professionnels et du grand public est prévue par l'ARS (10). Il faudrait pouvoir faire de même dans les Hauts-de-France, cette notion de légitimité a été décrite dans notre étude. Devant le souhait de la part du gouvernement de développer des PTA, les ARS devraient développer une communication entre les différents acteurs du territoire pour que les professionnels soient plus attirés par ce type de proposition et prennent connaissance de ces dispositifs. Ainsi nous aurions pu attirer plus de participants à notre étude et peut être ne saurions-nous pas en retard sur certaines régions qui ont plusieurs PTA en fonctionnement. Le fait de développer ces stratégies de communication auraient l'effet boule de neige et la légitimité de la PTA se créerait.

Le développement des PTA a un réel impact et rôle à jouer avec tous les bénéfices que cela peut apporter si on lui en donne les moyens qu'ils soient financiers et humains. Le médecin généraliste face à une situation complexe pourra gérer cette consultation plus facilement et sereinement et ainsi passer plus de temps lors d'autres consultations, voir même recevoir de nouveaux patients grâce à ce gain de temps. Cette prise en charge en ambulatoire évitera les hospitalisations et les orientations vers les urgences non nécessaires.

e) Les relations entre les différents professionnels libéraux et hospitaliers :

« Lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, ils doivent se tenir mutuellement informés » (44). Un rapport de l'académie nationale de médecine souligne que « L'une des plaintes unanimes des médecins généralistes est l'insuffisance, sinon l'absence, de relations régulières et suivies avec l'hôpital ». (45)

La HAS avait défini en 2014 le document de sortie d'hospitalisation comme élément devant contenir les principaux éléments relatifs au séjour du patient et les éléments utiles à la continuité des soins hôpital-ville. Dans la check-list, on retrouve « l'attention portée à l'information du patient et à la continuité avec les équipes de soins primaires, incluant la remise au patient et à son médecin traitant, le jour de la sortie, d'un document résumant les principaux résultats de l'hospitalisation et les informations nécessaires à la continuité et à la sécurité des soins ». Malgré le caractère réglementaire ce n'était pas encore systématique, il existe un indicateur « délai d'envoi du courrier de fin d'hospitalisation » pour évaluer la qualité et le délai d'envoi. Entre 2008 et 2011, il passait de 26 à 48%, cependant une variabilité nationale existait avec 33% à la Réunion et 57% dans le Nord Pas-de-Calais. En 2011, seulement 20 % des établissements avaient atteint ou dépassé l'objectif de performance de 80 %. Les médecins généralistes attendaient ce courrier en général par voie postale mais certains acceptaient le courriel sécurisé, cependant un certain nombre de courrier remis directement au patient n'étaient pas donné au médecin. (46,47)

Ce point de non retours d'informations, d'absence de communication, est revenu de nombreuses fois dans notre étude.

Dix-sept propositions pour travailler à la construction d'un parcours de soins coordonné entre professionnels de ville et hôpitaux étaient repris dans un rapport du Dr Jardry dont certaines de ces propositions étaient de rendre obligatoire la communication des résultats médicaux aux médecins généralistes, rendre obligatoire la transmission des éléments aux centres hospitaliers avant une admission, adopter des protocoles communs entre professionnels hospitaliers et de ville ... D'autre point portait aussi sur l'organisation interne de chaque structure, l'engagement de contribution au repérage de situations complexes, et l'engagement de rencontre et d'échanges. (48)

Il existe des numéros accessibles entre professionnels de ville et hôpital afin d'améliorer la relation entre les différents intervenants. Au CHRU de Lille, la création d'un numéro de téléphone accessible aux médecins généralistes libéraux qui souhaitent échanger avec un médecin du CHU pour un avis médical. (49)

Les souhaits de réunions pluridisciplinaires étaient nombreux pour améliorer les connaissances, fluidifier les parcours en réduisant les délais mais il y avait de nombreux freins à cela, le manque de temps, l'absence de rémunération, le manque de compétence dans l'évaluation et la distance. Lors d'une orientation vers l'hôpital, la majorité des médecins traitants l'adressaient avec un courrier ou un contact préalable cependant le retour d'information n'était pas systématique. (18,22,24,38,50)

Dans notre étude, ce souhait de réunions pluridisciplinaire afin de discuter autour d'une situation complexe ou de numéro disponible afin d'obtenir un avis facilement est cité dans quasiment tous les focus group.

A la faculté de Lille dès le 3^{ème} cycle afin d'améliorer la prise en compte de l'importance des relations inter professionnelles, des enseignement dirigés obligatoires (ED) ont été organisés lors de l'année 2018-2019 avec mise en situation entre médecins, pharmaciens et kinésithérapeutes.

f) Le manque de médecins généralistes et les idées novatrices :

Au 1^{er} janvier 2018, il y avait environ 226.000 médecins sur le territoire avec 45% de généralistes, une augmentation de + 4,5% en 6 ans, mais plus de la moitié avaient plus de 55 ans. La densité restait stable avec 337 médecins pour 100 000 habitants en France, 98% de la population résidait à moins de 10 minutes d'un médecin généraliste le plus proche, il s'agissait plutôt d'une disparité par type d'espace. Un rendez-vous chez le médecin généraliste était obtenu en moyenne sous deux jours et les délais étaient jugés corrects ou rapides dans 80% cas. Pour les médecins généralistes du Nord ils étaient aux alentours de 164/100 000 soit une des régions qui avait le ratio des plus haut, de même pour les IDE. Sur les 8600 nouveaux inscrits à l'ordre en 2017, 59% étaient des femmes et 15% étaient des étrangers qui pour 2/3 étaient salariés. (51–53)

Le déclin de la démographie médicale pourrait être lié à l'augmentation de la charge de travail notamment administrative et aux difficultés à trouver des remplaçants. Le fait de travailler seul avec une activité isolée, un manque du partage d'informations et un manque de relations avec d'autres professionnels pourrait effrayer certains, s'orienter alors vers un travail en groupe au risque de voir se concentrer l'offre de soins dans des pôles avec des centres de type MSP à une distance plus importante pour les patients.

Ne faut-il pas tout simplement instaurer avant ou même après l'installation des réunions de rencontres entre les différents acteurs d'un territoire, en incorporant les hospitaliers. Ce type de discussion est revenu de nombreuses fois dans nos focus group.

La téléconsultation et la télémédecine sont des composantes de la télésanté. Depuis le 15/09/2018 la téléconsultation est possible sur l'ensemble du territoire, jouant un rôle face aux contraintes de déplacement pour certains malades et engendrerait un accès simplifié à un médecin, d'après la loi du 14/06/2018. Cependant, sont exclus du champ du recours aux actes de téléconsultation, « *les consultations complexes ou très complexes car elles ne peuvent se faire sans un examen physique direct du patient, l'avis ponctuel de consultant, la consultation spécifique au cabinet par un médecin spécialiste en pathologie cardiovasculaire ou en cardiologie et médecine des affections vasculaires qui implique l'examen du patient en présentiel* ». La télé-expertise a été déployée dès février 2019, permettant à un médecin de solliciter l'avis d'un confrère face à une situation médicale donnée. (54,55)

La PTA par le contact téléphonique (télémédecine) et la possibilité d'un avis spécialisé sur la prise en charge (télé expertise), appartient à cette composante de télésanté.

De nombreuses propositions étaient faites afin d'accueillir un nombre de médecins notamment par les ARS mais également des aides locales proposées par les différents élus. Actuellement nous sommes encore trop en amont pour pouvoir évaluer ces dispositifs et leurs répercussions. (56)

Pour tenter « de faire face » à ce manque, le gouvernement a proposé différentes solutions par le plan santé « Ma Santé 2022 » de Monsieur le Président E. Macron (57)

- La possibilité pour les pharmaciens de prescrire et délivrer des médicaments pour des « pathologies du quotidien assez simple » comme l'angine, la conjonctivite et la cystite.
- Plusieurs amendements en cours souhaitent supprimer la liberté d'installation.
- Le salariat de médecins à exercice partagé ville et hôpital dans les déserts médicaux.
- Les infirmières de pratique avancée pour « *améliorer l'accès aux soins ainsi que la qualité des parcours des patients en réduisant la charge de travail des médecins sur des pathologies ciblées* ». Trois domaines d'intervention définis dans un 1er temps « *les pathologies chroniques stabilisées et les poly pathologies courantes en soins primaires, l'oncologie et l'hémato-oncologie, la maladie rénale chronique, la dialyse, la transplantation rénale* ».
- Les assistant médicaux pour redonner aux professionnels en exercice du temps pour soigner. Ces assistants seront chargés d'accompagner le travail du médecin dans les cabinets regroupés, et de le décharger d'actes simples comme une prise de tension ou de température, la préparation de la consultation, le suivi des rendez-vous des tâches administratives de gestion et de coordination.
- Les équipes de médecins, regroupés sous des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Ces communautés assumeront un certain nombre de missions, dont les "urgences de ville", pour décharger les urgences hospitalières qui se concentreront sur les situations vitales. *"Il doit être possible de trouver un médecin en urgence pendant la journée - de 8h à 20h pour démarrer, et nous souhaitons que cela soit possible plus tard en soirée - en ville*

sans devoir aller à l'hôpital. Les communautés professionnelles devront s'organiser pour cela"

- Le numérus clausus de la PACES sera supprimé dès 2020, l'étudiant devra valider un certain nombre d'ECTS et passera en plus une épreuve écrite et/ou orale. De même pour l'examen classant national de 6^{ème} année sera supprimé dès 2023, « *Les ECNi écrasent les emplois du temps, les étudiants révisent plus qu'ils ne sont en stage* » sera remplacé alors par une régulation où les connaissances théoriques, cliniques et le projet professionnel de l'étudiant, ainsi les étudiants formuleront des vœux pour candidater aux postes.(58,59)

Ceci n'entraînera pas d'effet immédiat lié à l'attente de formations longues des médecins. Entre 2006 et 2030, le nombre de médecins diminuerait de 1% et sur le long terme, l'évolution serait l'obtention d'un maximum de 261 000 débuts des années 2050.

(51)

Les différentes propositions évoquées ne semblent pas adaptées. La création de poste d'infirmières en pratiques avancées a-t-elle un vrai enjeu, ne faut-il pas tout simplement créer des postes d'infirmières dans les hôpitaux, où les équipes semblent être à bout de souffle, où l'on constate un nombre important de suicides lié au travail et plutôt former des infirmières de coordination qui auraient là un rôle majeur dans les PTA. Les mesures coercitives concernant la liberté installation auront un effet inverse, contre-productive amenant un refus d'installation dans les territoires.

Le rôle des assistants médicaux, aura pour conséquence une diminution des échanges entre le médecin généraliste et le patient au risque d'altérer cette relation malade médecin, avec l'intervention d'un tiers, pour lequel le patient n'oserait pas tout dire ou ne voudrait pas tout dire avec un risque de conséquences non négligeables.

Le temps de consultation en France est d'environ 16,4 minutes. Il semblerait qu'il existe une courbe d'efficacité en U inversé avec les consultations, ainsi celles de durée intermédiaire seraient les plus efficaces et celle de durée courte aurait une incidence négative sur la santé des patients, la charge de travail du médecin et le stress. (60)

Conclusion :

Ce travail offre une première vision du ressenti des situations complexes par les différents acteurs du parcours de santé du territoire du Douaisis. Les données de cette étude montrent que la définition de la complexité est ambiguë et non univoque, devant les nombreux thèmes abordés, le territoire et la variabilité interindividuelle. Les définitions décrites dans la littérature sont reprises dans ce travail.

Chaque territoire est différent, ainsi la prise en charge des problèmes de santé peut varier en fonction du maillage sur le territoire. La démarche pour l'égal accès aux soins vise à ce que chaque territoire dispose d'un projet de santé adapté sur mesure. L'enjeu de la réorganisation du système de santé passe par un appui à la coordination entre les différents acteurs afin d'améliorer le parcours de santé. Les deux grandes lignes sont l'amélioration des connaissances entre les différents acteurs et réseaux d'appui, au bénéfice des patients et acteurs de premiers recours, mais aussi, de donner une meilleure visibilité et connaissance de ces dispositifs sur le territoire.

Ce travail de thèse s'inscrit dans un travail global ayant pour objectif la création de la PTA la plus efficiente possible pour les acteurs du parcours de santé et les patients.

Afin d'identifier de manière représentative les situations complexes, une étude quantitative serait intéressante, elle pourrait renseigner sur les différentes situations en fonction du profil des acteurs et leurs fréquences. Notre objectif secondaire est également atteint puisque l'ARS a donné son accord pour la création de la PTA du Douaisis. Les éléments de ces thèses serviront de base aux thèses suivantes afin de permettre sa mise en place.

Une thèse portera sur les actions à mettre en place à partir des résultats des deux premières thèses. Une thèse fera un état des lieux des indicateurs de suivi et d'évaluation des PTA en France. Une thèse portera sur la mise en place de ces indicateurs sur la PTA du Douaisis. Une autre thèse portera spécifiquement sur la prise en charge des fins de vie à domicile.

Références Bibliographiques :

1. Allen DJ, Heyrman PJ, Gay, Professeur Bernard, Svab PI, Ram DP, Crebolder PH. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille [Internet]. Espagne; 2002 [cité 11 juin 2019] p. 52. (World family Doctors. Caring for people). Disponible sur: <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>
2. Espérance de vie - Mortalité – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. [cité 11 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303354?sommaire=3353488>
3. Moisy M. Les femmes vivent neuf mois de plus en bonne santé en 2017 - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. France; 2018 [cité 5 mars 2019]. (Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques). Report No.: 1083. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/les-femmes-vivent-neuf-mois-de-plus-en-bonne-sante-en-2017>
4. INSEE. Espérance de vie en bonne santé – Indicateurs de richesse nationale [Internet]. France; 2018 [cité 11 mai 2019]. (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques). Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3281641?sommaire=3281778#tableau-figure2>
5. Ministère des Solidarités et de la Santé. Création des réseaux de santé - Bulletin Officiel N°2007-4 [Internet]. DHOS/O3/CNAM/2007/88 2007. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-04/a0040067.htm>
6. Bachelot R. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879, 0167 juill 21, 2009.
7. Ministère des Solidarités et de la Santé. Loi MNSS - Parcours de santé complexes - Parution du décret du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes [Internet]. 2016-41 2016. Disponible sur: <http://www.adesm.fr/loi-mnss-parcours-de-sante-complexes-parution-du-decret-du-4-juillet-2016-relatif-aux-fonctions-dappui-aux-professionnels-pour-la-coordination-des-parcours-de-sante-complexes/>
8. Féry-Lemonnier E, Monnet E, Prisse N. Parcours de santé : enjeux et perspectives. Haut Cons Santé Publique [Internet]. 2014 [cité 11 juin 2019];(88). Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=145>
9. HAS. Comment organiser les fonctions d'appui aux professionnels de soins primaires [Internet]. France: Haute Autorité de Santé; 2014 [cité 11 juin 2019]. Report No.: 0166. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1764278/fr/comment-organiser-les-fonctions-dappui-aux-professionnels-de-soins-primaires

10. Council C, Ghali N. Cahier des charges portant sur la mise en place des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) [Internet]. Bourgogne: Agence Régionale de Santé de Bourgogne Franche-Comté; 2017 [cité 11 juin 2019] p. 14. Disponible sur: https://www.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-03/AAC-PTA_Cahier%20des%20chargesPTA_VFdocx.pdf
11. Gilman J. Douaisis: Les chiffres confirment la lente érosion de la population. La Voix du Nord. 2018 [cité 20 mars 2019]; Disponible sur: <http://www.lavoixdunord.fr/304638/article/2018-01-25/les-chiffres-confirment-la-lente-erosion-de-la-population>
12. INSEE. évolution et structure de la population [Internet]. Douaisis: Institut National de la Statistique et des études économiques; 2015 [cité 11 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=ARR-593>
13. Observatoire Nationale de la Santé. Mortalité prématurée toutes causes [Internet]. 2013 [cité 11 juin 2019]. Disponible sur: http://www.orsnpdc.fr/wp-content/uploads/2015/02/CACU_mortprema_TC_07-10.pdf
14. Centre Hospitalier Douai. Mortalité prématurée [Internet]. CH DOUAI. [cité 11 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.ch-douai.fr/sante-publique/>
15. Ministère des Solidarités et de la Santé. Code de la santé publique - Article L6327-1 [Internet]. Code de la santé publique, 2016-919 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000032850318&dateTexte=&categorieLien=cid>
16. Selleret françois-xavier. Guide méthologique DGOS « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé » [Internet]. france; 2012 [cité 12 juin 2019]. Report No.: DGOS/PF3/2012/349. Disponible sur: <https://www.federationaddiction.fr/guide-methologique-dgos-ameliorer-la-coordination-des-soins-comment-faire-evoluer-les-reseaux-de-sante/>
17. Agence Nation d'Appui à la Performance des établissements médicaux et médico-sociaux, Territoire de soins numériques. Organisations territoriales au service de la coordination_Tome1 [Internet]. Appui santé & médico social; 2017 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.calameo.com/read/002395331c6f85287896c>
18. Ghysel, Pauline. Les plateformes territoriales d'appui à la coordination [Internet] [Mémoire de fin d'études de la 2ème année de Master]. [Lille]: Lille 2; 2017 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: <http://pepite.univ-lille2.fr/notice/view/UDSL2-workflow-10487>
19. Lebres D. Dispositifs d'appui à la coordination pour les patients en situation complexe: évaluation de la connaissance, de l'utilisation et de la perception par les médecins généralistes du territoire Voironnais [Internet] [thèse docteur en médecine]. [grenoble]: grenoble; 2019 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01988999/document>

20. Waldvogel F, Balavoine JF, Perone N, Schussel - Fillietaz S. Les malades complexes : de la th orie des syst mes complexes   une prise en charge holistique et int gr e [Internet]. Revue M dicale Suisse; 2012 [cit  8 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2012/RMS-340/Les-malades-complexes-de-la-theorie-des-systemes-complexes-a-une-prise-en-charge-holistique-et-integree>
21. Bouin J. Identification des difficult s et des besoins des m decins g n ralistes du Pays de Rennes en mati re de coordination de parcours de soins complexes [Internet] [Th se de docteur en m decine]. [France]: Universit  Bretagne Loire; 2017 [cit  12 juin 2019]. Disponible sur: <http://www.sudoc.abes.fr/xslt/DB=2.1//SRCH?IKT=12&TRM=224697730&COOKIE=U10178,Klecteurweb,I250,B341720009+,SY,NLECTEUR+WEBOPC,D2.1,E14f88b11-ac,A,H,R90.45.3.177,FY>
22. Tanquerel C. La coordination des situations complexes : d finition, difficult s et attentes des m decins g n ralistes du Bessin et du Pr -Bocage [Internet] [th se docteur en m decine]. [Saint L ]: Caen; 2015 [cit  12 juin 2019]. Disponible sur: <http://www.reseau-sante-bessin.org/sites/default/files/These-Caroline-Tanquerel.pdf>
23. M nist re des solidarit s et de la sant .  tablissement et services de sant  [Internet]. sant  public, L6321 2003. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=18DA6214A660DCD6D91B9E63895E7B00.tpdjo06v_1?idSectionTA=LEGISCTA000006171584&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20121008
24. Loire O (Observatoire r gional de la sant ) P de la, Loire U (Union r gionale des m decins lib raux) P de la, ORS (Observatoire r gional de la sant ) Pays de la Loire. Le r seau professionnel des m decins g n ralistes des Pays de la Loire en 2007. Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en m decine g n rale. Vague d'enqu te 2 (octobre 2007) [Internet]. Nantes: Observatoire r gional de la sant  des Pays de la Loire; 2009 [cit  12 juin 2019]. 20 p. Disponible sur: http://www.santepaysdelaloire.com/ors/sites/ors/files/publications/PanelMG/2009panel1_v2_rapport.pdf
25. Loire O (Observatoire r gional de la sant ) P de la, Loire U (Union r gionale des m decins lib raux) P de la, ORS (Observatoire r gional de la sant ) Pays de la Loire. Hospitalisation   domicile (HAD). Attitudes et pratiques des m decins g n ralistes dans les Pays de la Loire. Exploitation de questions r gionales du Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en m decine g n rale. Note de r sultats [Internet]. Nantes: Observatoire r gional de la sant  des Pays de la Loire; 2017 [cit  12 juin 2019]. 3 p. Disponible sur: http://www.santepaysdelaloire.com/ors/sites/ors/files/publications/PanelMG/2017_had_panel3mgpdl.pdf
26. ARS. L'hospitalisation   domicile | National [Internet]. Agence R gionale de Sant ; 2018 [cit  12 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/lhospitalisation-domicile-0>
27. M nist re des Solidarit s et de la Sant . Code de la sant  publique - Article L4130-1 [Internet]. Code de la sant  publique, 2009-879 2009. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020885673&dateTexte=&categorieLien=cid>

28. Eslou L, Blanchard philippe, Yeni isabelle, Louis Pauline. Évaluation de la coordination d'appui aux soins [Internet]. france; 2014 p. 123. Report No.: 010R. Disponible sur: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2014-010R_Evaluation_coordination_appui_soins.pdf
29. COFACE. Charte Européenne de l'aidant familial [Internet]. Définition de l'aidant présenté à; 2007 [cité 12 juin 2019]; Bruxelles. Disponible sur: <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
30. Dupont A-L, Bez L. Représentations de l'aidant principal d'un malade Alzheimer par les médecins généralistes [Internet] [Thèse de docteur en médecine]. [Toulouse]: Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2016 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1482/>
31. Brodaty H, Green A. Who cares for the carer? The often forgotten patient. Aust Fam Physician. sept 2002;31(9):833-6.
32. Thomas P, Lalloué F, Preux P-M, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. Int J Geriatr Psychiatry. janv 2006;21(1):50-6.
33. HAS. Haute Autorité de Santé - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2012 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels
34. Pancrazi DMP. La Santé de l'Homme n°377 - Education du patient - Comment soutenir les proches des personnes atteintes d'Alzheimer ? Santé Homme. 2005;(377):4-7.
35. Secall A, Thomas IC. L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. Rech Soins Infirm. 2005;N° 82(3):50-61.
36. Centre Locaux d'Information et de Coordination. CLIC du Douaisis [Internet]. [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: <http://clic-douaisis.fr/>
37. Ministère des Solidarités et de la Santé. Les nouvelles mesures de la loi | Pour les personnes âgées [Internet]. 2016 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/dossiers/les-nouvelles-mesures-de-la-loi#la-reconnaissance-et-le-soutien-aux-proches-aidants-travers-le-droit-au-r-pit>
38. Eby R. Perception de la complexité des prises en charge auprès des médecins généralistes et des réseaux de santé par la technique du groupe nominal: création d'un outil pédagogique [Internet] [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Lorraine; 2018 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: <http://www.sudoc.abes.fr/xslt//DB=2.1/SET=1/TTL=1/CMD?ACT=SRCHA&IKT=1016&SRT=RLV&TRM=romain+eby>
39. ARS. Projets de Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) [Internet]. France: Agence Régionale de Santé Hauts de France; 2018 [cité 12 juin 2019]. Report No.: V1. Disponible sur: <http://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/projets-de-plateformes-territoriales-dappui-pta>

40. Ministère des Solidarités et de la Santé. Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes [Internet]. 2016-919, JORF n°0155 texte n°20 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032842901&categorieLien=id>
41. Agence Nation d'Appui à la Performance des établissements médicaux et médico-sociaux, Territoire de soins numériques. Organisations territoriales au service de la coordination Tome2 [Internet]. Appui santé & médico social; 2018 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.calameo.com/read/00239533194f025fdb82>
42. ARS. Programme régional SNAC [Internet]. Agence Régionale de Santé; 2017 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.sante-centre.fr/portail/le-programme,1123.html?>
43. Assurance Maladie. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'Assurance Maladie pour 2018. 2018;206.
44. code de la santé publique. Article 64 - Exercice collégial [Internet]. code de déontologie médicale, R.4127-64 mars 14, 2019. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/rapport-medecins-membres-professions-sante-art-56-68-1/article-64-exercice>
45. Ambroise-Thomas P. La situation de la médecine générale en France. Réflexions et propositions de l'Académie nationale de médecine [Internet]. Académie nationale de médecine; 2011 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: <http://www.academie-medecine.fr/11-06-la-situation-de-la-medecine-generale-en-france-reflexions-et-propositions-de-lacademie-nationale-de-medecine/>
46. HAS. Check-list de sortie d'hospitalisation supérieure à 24h [Internet]. Haute Autorité de Santé; 2015 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2035081/fr/check-list-de-sortie-d-hospitalisation-superieure-a-24h
47. Alao O, Anceaux F, Beuscart R, Renard J. La communication ville-hôpital : un modèle pour améliorer la continuité des soins | Cairn.info [Internet]. CAIRN; 2010 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-numerique-2001-2-page-37.htm?try_download=1
48. Legros C. Renforcer le lien ville-hôpital : la FHF présente ses propositions [Internet]. Fédération Hospitalière de France; 2018 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: http://www.specialitesmedicales.org/offres/doc_inline_src/666/Rapport%2BDr%2BJardry%2B-%2BRenforcer%2Ble%2Blie%2Bville-hopital.pdf
49. Centre Hospitalier Universitaire de Lille. Hop'line CHRU, des médecins hospitaliers à l'écoute des généralistes [Internet]. Hop'line CHRU, des médecins hospitaliers à l'écoute des généralistes. 2009 [cité 18 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.reseau-chu.org/article/hopline-chru-des-medecins-hospitaliers-a-lecoute-des-generalistes/>
50. Binart Ecale H. Recensement des difficultés et possibilités d'amélioration de la communication d'informations médicales entre médecins généralistes et autres professionnels de santé du secteur libéral [Internet] [Thèse de docteur en médecine]. [France]: Université Paris 13; 2012 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur:

<http://www.sudoc.abes.fr/xslt//DB=2.1/SET=1/TTL=1/CMD?ACT=SRCHA&IKT=1016&SRT=RLV&TRM=binart+hortense>

51. Attal-Toubert K, Vanderschelden M. La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales détaillées. *Dir Rech Études L'évaluation Stat.* 2009;(12):48.

52. INSEE. Professionnels de santé au 1^{er} janvier 2017 | Insee [Internet]. Institut national de la statistique et des études économiques. 2018 [cité 10 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012677>

53. Millien C, Chaput H. La moitié des rendez-vous sont obtenus en 2 jours chez le généraliste, en 52 jours chez l'ophtalmologiste - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé; 2018 [cité 15 mars 2019]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/la-moitie-des-rendez-vous-sont-obtenus-en-2-jours-chez-le-generaliste-en-52-11887>

54. Assurance Maladie. La téléconsultation [Internet]. AMELI présenté à; 2019 [cité 12 juin 2019]; france. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/telemedecine/teleconsultation>

55. Ministère des Solidarités et de la Santé. Arrêté du 1^{er} août 2018 portant approbation de l'avenant n° 6 à la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie signée le 25 août 2016 [Internet]. code de santé publique. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037306389>

56. ARS. Aides à l'installation des médecins généralistes [Internet]. Agence Régionale de Santé des Hauts de France; 2019 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: <http://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/aides-linstallation-des-medecins-generalistes>

57. Ministère des Solidarités et de la Santé. Ma santé 2022 : un engagement collectif [Internet]. 2019. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ma-sante-2022-un-engagement-collectif/>

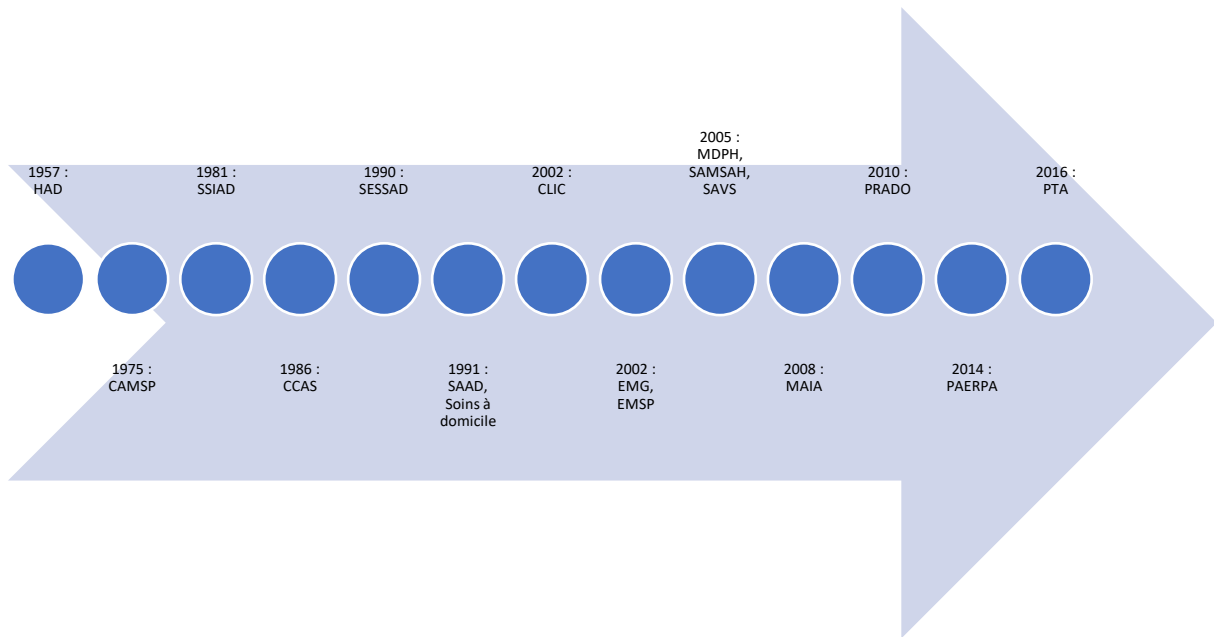
58. CPCM. PACES : tout sur la réforme des études de santé 2020 [Internet]. Remede.org. 2019 [cité 12 juin 2019]. Disponible sur: <http://paces.remede.org/documents/paces-tout-sur-la-reforme-des-etudes-de-sante-2020.html>

59. Martos S. ECNi : les pistes pour en finir dès 2023. *Le Quotidien du Médecin* [Internet]. 2018 [cité 12 juin 2019]; Disponible sur: https://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2018/06/05/ecni-les-pistes-pour-en-finir-des-2023_858502

60. Irving G, Neves AL, Dambha-Miller H, Oishi A, Tagashira H, Verho A, et al. International variations in primary care physician consultation time: a systematic review of 67 countries. *BMJ Open.* oct 2017;7(10):e017902.

Annexes :

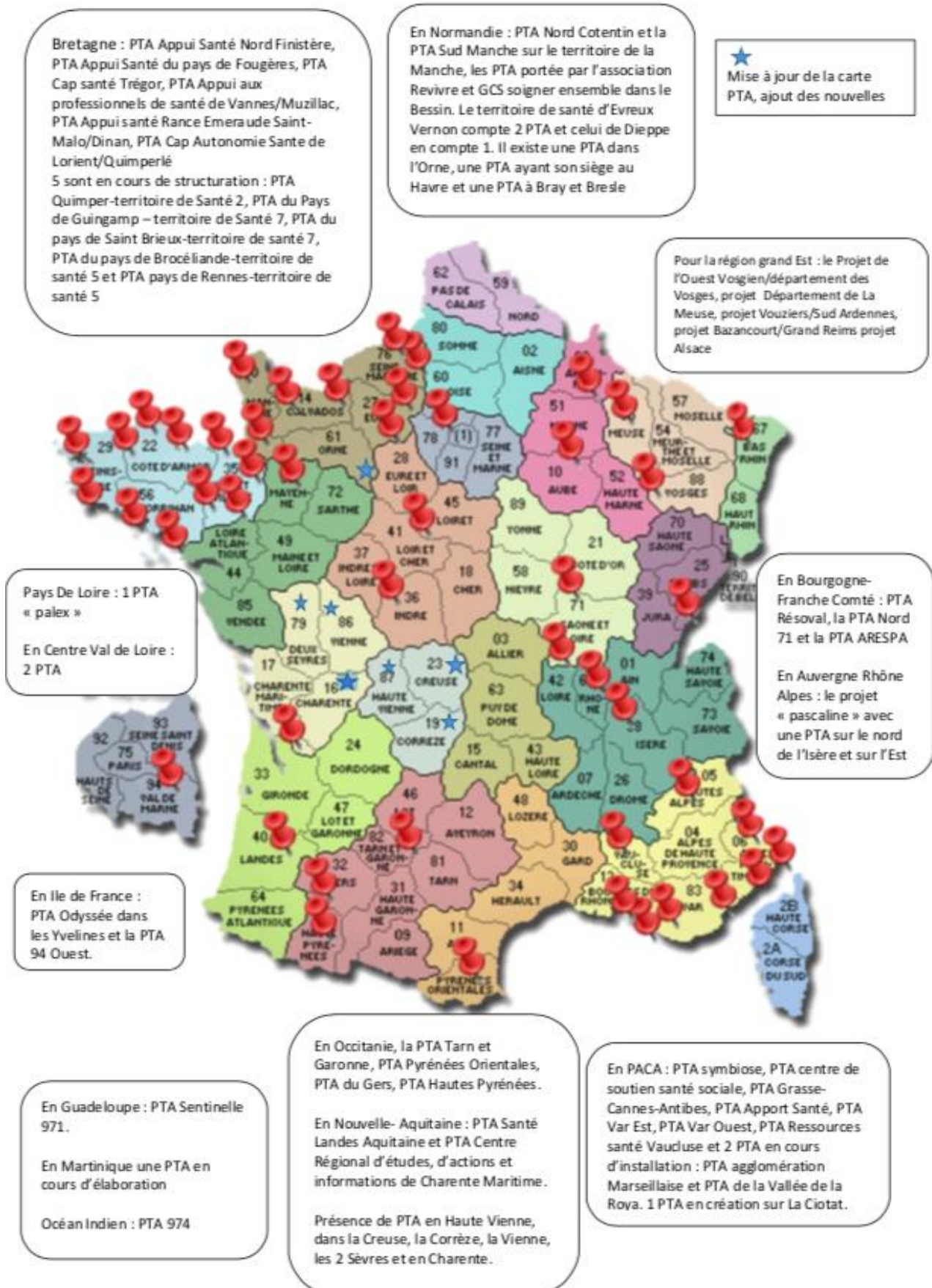
Annexe 1 : Évolution des réseaux



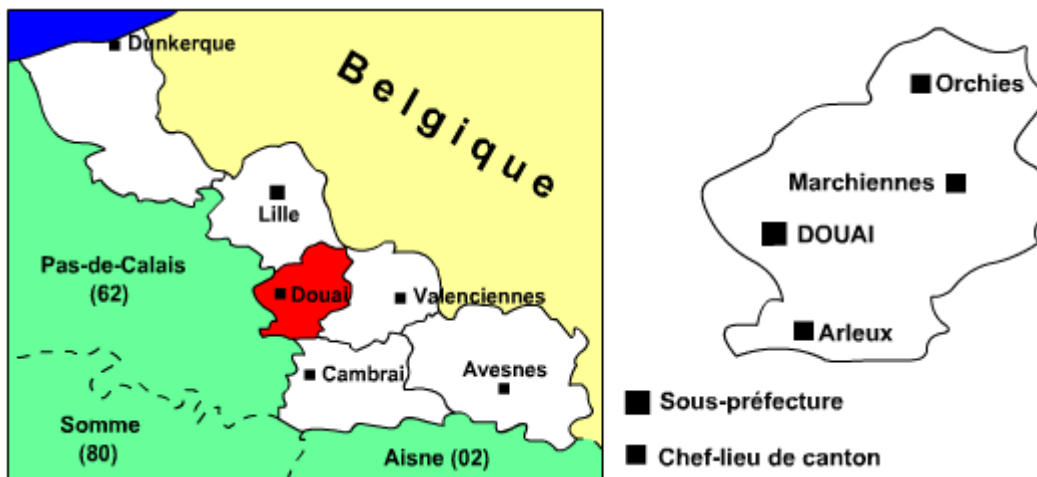
Annexe 2 : Pyramide de Kaiser



Annexe 3 : Les PTA en France



Annexe 4 : Localisation du Douaisis



Annexe 5 : Caractéristiques de la population dans le Douaisis (chiffre de 2015)

	Douaisis	Nord	France
<u>Généralités</u>			
Nombre d'habitants	245 619	2 605 238	66 190 280
Natalité	13.4/1000		12/1000
Mortalité	9.7/1000		9/1000
Naissances domiciliées	3 066	34 678	787 844
Décès domiciliés	2 485	22 740	590 791
Nombre de ménages	99 240	1 090 641	29 011 957
<u>Emplois (%)</u>			
Actifs ayant un emploi	56.1	57.1	63.2
Taux de chômage	13.0	12.5	10.5
<u>Revenus</u>			
Revenus médian	18 351	18 920	20 566
Part de ménages fiscaux imposés (%)	44.8	48.9	55.4
Taux de pauvreté (%)	19.4	19.4	14.3
Bénéficiaire de la CMU (%)	10.1		6

Annexe 6 : Réseaux dans le Douaisis



MAIA



Plateforme santé Douaisis



Hospitalisation à Domicile



Centres Hospitaliers



Services de Soins infirmiers à domicile



Maison Départementale des Personnes Handicapées



Centre Communal d'Action Sociale : présent dans chaque commune



Centre Local d'Information et de Coordination



Unité Territoriale de Prévention et d'Action Sociale : Douai-Arleux, Douai-Wazier, Guesnain-Aniche-Sin le Noble, Somain-Orchies

Annexe 7 : Présentation et questions focus groups

ACCUEIL :

Madame/Mesdames, Monsieur/Messieurs,

Bonjour à tous, merci à vous d'être présents ce jour pour participer à cette réunion.

Je suis Xavier Schulz interne de médecine générale en second semestre, en stage actuellement chez le Dr Bayen Marc jusque fin octobre, accompagné de ma Co-interne Juliette Vangaeveren, interne en médecine générale en second semestre et également en stage chez le Dr Bayen Sabine.

« Les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA), sont des dispositifs prévus par la loi de la réforme du système de Santé de 2016, pour améliorer le parcours de santé des patients dits complexes. La complexité de certaines situations ont pour effet de mettre en difficultés les soignants de premiers recours. Ainsi, La coordination des différents plans (social, psychologique, médical, financiers) est primordiale pour que l'accompagnement du patient soit la plus efficiente possible.

Ces plateformes d'appui répondront à trois types de services afin d'aider les professionnels de santé :

- Informer et orienter ces professionnels vers les ressources (sanitaire, psycho-sociale) présentes sur leur territoire, nécessaire aux besoins de leurs patients.
- Appuyer la coordination des patients à parcours complexes (notamment pour l'organisation des entrées et sorties d'hospitalisation).
- Apporter un appui opérationnel et logistique, support de l'organisation et de la sécurité du parcours.

Plusieurs PTA ont vu le jour en France, actuellement plusieurs travaux de thèses de médecine générale ont pour objectif principal de permettre la création d'une PTA adaptée aux situations complexes vécues par les acteurs de santé du Douaisis. Pour que cette PTA réponde aux besoins des professionnels du territoire, il est nécessaire d'effectuer un diagnostic de terrain.

On vous sollicite donc ce jour, pour vous exprimer sur les situations complexes que vous avez pu vivre, afin de pouvoir caractériser/définir une situation complexe.

Afin de permettre le bon déroulement du focus group, un petit rappel sur celui-ci : il est anonyme, la prise de parole est libre, nous recherchons différentes opinions et aucuns jugements ne sera porté. Si vous le permettez, deux dictaphones seront présents pour nous permettre les retranscriptions. Une petite collation sera présente pour vous à la fin de ce focus group devant la salle.

- a) Pour commencer, nous allons faire un tour de table de présentation afin de faire connaissance :
- b) Qu'est-ce qu'une situation complexe pour vous ?
 - Quelle situation complexe avez-vous rencontrés dans les parcours de santé de vos patients
- c) Dans votre quotidien, quelles aides auriez-vous besoin pour faire face à celles-ci ?
 - A quel recours pensez-vous »

Annexe 8 : Verbatim des focus group :

Verbatim des focus group 1 à 5 disponibles sur le CD-Rom attaché à la thèse.

Annexe 9 : Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ

Domaine 1 : équipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles			
1	Enquête/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien de groupe focalisé (focus group)	Bayen Marc Schulz Xavier
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur	MG, MCA, MSU 3 ^{ème} cycle des études médicales
3	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude	MG Interne médecine générale
4	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme	Homme
5	Expériences et formations	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur	Initiation à la recherche qualitative

Relations avec les participants			
6	Relation antérieur	Enquêteur et participants se connaissaient ils avant le commencement de l'étude	Non
7	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Interne médecine générale, thèse
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ?	Interne en stage chez le Dr Bayen

Domaine 2 : conception de l'étude

Cadre théorique			
9	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude	Focus group et analyse par logiciel N'Vivo

Sélection des participants			
-----------------------------------	--	--	--

10	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Volontaires
11	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Mails
12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	52
13	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? raisons ?	0

Contexte			
-----------------	--	--	--

14	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Salle de réunion
15	Présence de non participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Oui Directrice PSD
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon	Travaillent dans le territoire du Douaisis

Recueil des données			
----------------------------	--	--	--

17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? le guide d'entretien avait-il été testé au préalable	Introduction et 2 questions ouvertes dans chaque FG
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? si oui, combien de fois	5
19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Audio
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Non
21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé ?	1h30 environ
22	Seuils de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Oui
23	Retours des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Oui 5 réunions

Domaine 3 : analyse et résultats**Analyse des données**

24	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données	2 : Juliette Vangaeveren IMG
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage	Non
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données	A partir des données
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant a été utilisé pour gérer les données	N'Vivo
28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Oui

Rédaction

29	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? chaque citation était elle identifiée ?	Oui et oui
30	Cohérence des données et des résultats	Y avait il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particulier ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

AUTEUR : Nom : SCHULZ

Prénom : XAVIER

Date de Soutenance : 02 juillet 2019

Titre de la Thèse : Ressenti des acteurs du parcours de santé concernant les situations complexes.

Thèse - Médecine - Lille 2019

Cadre de classement : Médecine

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : coordination – plateforme territoriale d'appui – parcours – situations complexes

Résumé :

Contexte : Les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) sont des dispositifs prévus par la réforme du système de Santé de 2016. Ces structures visent à améliorer le parcours de santé pluridisciplinaire des patients dits complexes, mettant fréquemment en difficultés les soignants de premier recours. Les PTA couvrent trois missions. Pour que la PTA réponde aux besoins des professionnels de santé, un diagnostic de terrain est nécessaire. L'objectif de cette étude est de connaître les situations complexes que rencontrent les acteurs du parcours de santé. Ce groupe de recherche a pour but l'élaboration d'une PTA en adéquation avec les besoins des acteurs du territoire

Méthode : Une étude qualitative par focus group a été réalisée auprès des différents acteurs du parcours de santé du Douaisis afin de connaître leurs vécus sur les situations complexes. Ces entretiens ont été enregistrés en audio et intégralement retranscrits sur Word®. Une analyse thématique des données a été réalisée avec le logiciel N'Vivo®

Résultats : Cinq focus groups ont eu lieu entre le 9 et le 17 octobre 2018 sur le territoire du Douaisis. Les situations complexes définies dans les différents focus groups émanent de nombreuses thématiques médicales, sociales, médico-sociales, mais également des situations en rapport avec l'administratif, les transports, la coordination, l'entourage du patient, le manque de médecins, les relations avec l'hôpital. Les focus groups ont émis différentes idées pour la création de la PTA comme rassembler les réseaux, la création d'un numéro unique, améliorer la coordination par une meilleure connaissance des partenaires afin de fluidifier les parcours.

Conclusion : Ces situations complexes décrites proviennent de différents professionnels de santé du territoire. La définition d'une situation complexe n'est pas unique car de nombreux éléments sont à prendre en compte. Ce travail de recherche est la base d'un travail complémentaire en recherche quantitative et servira à la construction du questionnaire envoyé aux acteurs du Douaisis.

Composition du Jury :

Président : Professeur PUISIEUX

Assesseurs : Professeur RICHARD ; Docteur CALAFIORE ; Docteur BAYEN.S ; Docteur BAYEN M (directeur de thèse)

