

**Université de Poitiers**  
**Faculté de Médecine et Pharmacie**

2018

**THESE**  
**POUR LE DIPLOME D'ETAT**  
**DE DOCTEUR EN MEDECINE**  
**(décret du 16 janvier 2004)**

présentée et soutenue publiquement

le 17 mai 2018 à Poitiers

par **Mme Céline Dufraisse**

Opinion des spécialistes du cancer sur la prise en charge conjointe ville-  
hôpital : une étude qualitative

**COMPOSITION DU JURY**

**Président** : Monsieur le Professeur Jean-Marc Tourani  
**Membres** : Monsieur le Professeur Thierry Valette  
Monsieur le Docteur Pierrick Archambault  
**Directeur de thèse** : Monsieur le Docteur Bernard Frèche



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de Pharmacie



Le Doyen,

Année universitaire 2017 - 2018

## LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

### Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- ALLAL Joseph, thérapeutique
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie – virologie
- CARRETIER Michel, chirurgie générale
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HADJADJ Samy, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique t cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, oncérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (**en détachement**)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques (**surnombre jusqu'en 12/2017**)
- MACCHI Laurent, hématologie
- MARECHAUD Richard, médecine interne (**émérite à c du 25/11/2017**)
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SILVAIN Christine, hépato-gastro- entérologie
- SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- TOURANI Jean-Marc, oncérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie

**Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers**

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- COUDROY Rémy, réanimation
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FEIGERLOVA Eva, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie (**mission 09/2017 à 03/2018**)
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- SAPANET Michel, médecine légale
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- THULLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

**Professeur des universités de médecine générale**

- BINDER Philippe
- GOMES DA CUNHA José

**Maître de conférences des universités de médecine générale**

- BOUSSAGEON Rémy (**disponibilité de 10/2017 à 01/2018**)

**Professeurs associés de médecine générale**

- BIRAULT François
- PARTHENAY Pascal
- VALETTE Thierry

**Maîtres de Conférences associés de médecine générale**

- AUDIER Pascal
- ARCHAMBAULT Pierrick
- BRABANT Yann
- FRECHE Bernard
- MIGNOT Stéphanie
- VICTOR-CHAPLET Valérie

**Enseignants d'Anglais**

- DEBAIL Didier, professeur certifié
- SIMMONDS Kevin, maître de langue étrangère

**Professeurs émérites**

- DORE Bertrand, urologie (08/2020)
- EUGENE Michel, physiologie (08/2019)
- GIL Roger, neurologie (08/2020)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2020)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2020)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (16/02/2019)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (**émérite à/c du 25/11/2017 – jusque 11/2020**)
- POURRAT Olivier, médecine interne (08/2018)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2018)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2020)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2018)

**Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires**

- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECO-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (ex-émérite)
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

## Introduction

Au cours des 30 dernières années, le nombre de cas de cancer a doublé, s'élevant à 3 millions de personnes en France en 2008 (1). Quarante pour cent des cancers pourraient être évités soit 140 000 cas tous les ans, notamment en agissant sur les facteurs de risque évitables tels que le tabac, l'alcool, la sédentarité et les mauvaises habitudes alimentaires (2). Le tabac, impliqué dans 17 cancers (2) sur plusieurs centaines de cancers différents (3), est le facteur de risque principal dans l'apparition du cancer du poumon. La mortalité attribuée au tabac chaque année est de 47 000 personnes, alors que l'on parle de 15 000 décès imputés à l'alcool tous les ans (2). Par ailleurs, on dénombre en 2015, 384 442 nouveaux cas de cancers en France. Le cancer de la prostate reste le cancer le plus fréquent pour les hommes. Le cancer du sein avec 54 062 nouveaux cas est le plus fréquent chez la femme (1). Le nombre d'hémopathies malignes est de 35 000 tous sexes confondus en 2012, soit 10% des nouveaux cas de cancer (4). Le risque de développer un second cancer est augmenté de 36%(1). L'augmentation de la survie à 5 ans est une réalité dans la plupart des cancers pour les personnes diagnostiquées entre 1989 et 2010 notamment pour le cancer de la prostate avec 94% de survie soit une progression de 22 points et 87% pour le cancer du sein soit une augmentation de 7 points (5). Le cancer du poumon reste un mauvais pronostic avec un taux de survie à 5 ans de 17%. C'est la 1<sup>ère</sup> cause de décès par cancer chez les hommes, et depuis peu la 2<sup>ème</sup> cause de décès chez la femme (6). Le nombre croissant de cancer associé à une augmentation du taux de survie impose les professionnels de santé à une meilleure coordination des soins (7). Dans un premier temps les soins oncologiques de support ont été mis en avant dans le dernier plan cancer (7). Dans un deuxième temps l'implication des médecins de soins primaires est indispensable.(8) L'augmentation de l'activité physique des patients pourrait réduire la fatigue, améliorer la tolérance des traitements, de leur efficacité, allonger l'espérance de vie et réduire le risque de récurrence (2). C'est pourquoi parmi les 17 objectifs que compte le dernier plan cancer, l'incitation à pratiquer une activité physique régulière ainsi que la détection et la prise en charge d'un surpoids ont pris place au sein du 8<sup>ème</sup> objectif (7). Le 3<sup>ème</sup> plan cancer a mis l'accent sur l'importance d'une bonne coordination des professionnels de santé avec l'élaboration d'un dossier communicant de cancérologie (DCC) ainsi que l'élaboration d'un programme personnalisé de soins (PPS). D'ailleurs, 199 361 PPS ont été remis aux patients en 2015, soit deux fois plus qu'en 2011 (1). Le dernier plan cancer insiste sur l'accès au dépistage à un plus grand nombre de personnes en ciblant la population à risque (7). C'est dans cet optique que le dépistage organisé du cancer du col

de l'utérus se met en place. En effet, 90% de ces cancers pourraient être évités. On sait qu'un dépistage par frottis cervico-vaginal associé à une vaccination contre le papillomavirus permettrait de réduire son incidence. Or l'accès à ce dépistage reste inégal de part un défaut d'information ou d'accès aux soins dans certaines catégories socioprofessionnelles les moins favorisées. Plusieurs pistes sont à l'étude. La diversification des lieux de réalisation du frottis, avec notamment certains centres de vaccination d'accès gratuit, en fait parti. Le coût élevé du vaccin est une des explications du faible taux de couverture vaccinale qui est de 30% (7). Le dépistage du cancer colorectal est également en cours de réorganisation. L'objectif est de réduire sa mortalité en dépistant une personne sur 2 agée de 50 à 74 ans. Actuellement seul 33% environ des patients éligibles participent au dépistage organisé. En France en 2015, 1.2 millions de personnes ont été hospitalisées en lien avec le diagnostic, le traitement ou la surveillance d'un cancer, soit une augmentation de 7.3% par rapport à 2010 (hors activité de radiothérapie dans le secteur privé libéral) (1). Le nombre d'hospitalisations pour acte de chirurgie d'un cancer a, quant à lui, augmenté de 8.3% par rapport à 2010. L'activité de chimiothérapie elle, a représenté 39% des prises en charge pour cancer dans les établissements MCO (médecine, chirurgie, obstétrique, hors activité de radiothérapie du secteur libéral), soit plus de 2 millions de séances de chimiothérapie en 2015. Concernant la radiothérapie, elle a représenté 30% de l'ensemble des hospitalisations en lien avec le cancer (hors radiothérapie du secteur privé libéral) ce qui correspond à 204 471 personnes.(1) Par ailleurs, l'étude VICAN2 a permis d'obtenir un aperçu des conditions de vie après un cancer. Cette étude a mis l'accent sur les difficultés à l'accès à l'emploi chez les personnes ayant comme antécédent un cancer, surtout chez les personnes les plus modestes.(9) Maintenant les patients porteurs de néoplasie seraient désireux d'une meilleure implication de leur médecin traitant lors du suivi de leur maladie. (10)Les médecins traitants seraient également favorables à cela. Cependant ils se heurtent à plusieurs difficultés lorsqu'ils veulent effectuer le suivi conjoint de leur patient avec les spécialistes du cancer notamment lors de la phase active du traitement. Ils se sentent insuffisamment formés sur le maniement des nouveaux traitements et leurs effets indésirables (9). Des études portent sur la relation patient-médecin traitant mais il n'existe pas à notre connaissance d'étude recueillant l'avis des spécialistes du cancer. De même, peu de littérature existe dans l'organisation des soins en France au moment de la phase active du traitement d'un patient atteint de cancer. L'objectif de cette étude est de recueillir les opinions et les attentes des spécialistes du cancer d'une prise en charge conjointe avec le médecin généraliste lorsque celui-ci prend en charge leurs patients porteurs d'une néoplasie pendant la phase active du traitement.

## **Méthode**

Il s'agit d'une étude qualitative de type exploratoire. Elle permet d'étudier des profils divers dans un échantillon de population ayant vécu des expériences différentes. Ont été, pour cela, réalisés puis analysés les entretiens semi-dirigés auprès de professionnels de santé spécialisés dans la prise en charge du cancer, installés dans plusieurs régions de France. Le recrutement était raisonné de façon à sélectionner des professionnels évoluant dans des milieux différents : hopital périphérique, CHU ou clinique. La diversité s'est également faite au niveau de leur âge, de leur date d'installation et de leur spécialité. Pour des raisons de contraintes géographiques les entretiens ont été réalisés dans les départements de la Haute Garonne et de l'Hérault en premier lieu, les deux premiers entretiens étant effectués sur place et de visu. Puis, pour des raisons pratiques et de faisabilité, la suite des entretiens s'est faite par téléphone, dans les départements de la Haute Garonne, de l'Aveyron et de la Vendée. Le choix géographique s'est fait selon le parcours de vie de l'interrogateur. Une liste des spécialistes à interroger a été préétablie : un gynécologue oncologue, un spécialiste du cancer du colon (oncologue, chirurgien, gastroentérologue), un pneumologue, un hématologue, un urologue, un oncologue et/ou un radiothérapeute. Puis la recherche des coordonnées de ces différents spécialistes s'est faite par internet sur les pages jaunes ou directement sur les sites internet des différents hopitaux et cliniques. Les spécialistes du cancer ont alors été contactés via leurs secretariats, par mail, ou directement grâce au site internet de l'oncopole pour ceux travaillant sur ce site, en procédant spécialité après spécialité. Ensuite, selon les réponses positives des différents spécialistes et en fonction des entretiens déjà réalisés, ont été contactés par mails d'autres médecins dans des structures. Le recrutement des médecins s'est fait sur la base du volontariat. Etaient inclus dans l'étude tous les spécialistes du cancer ayant répondu positivement au mail pour la réalisation d'un entretien téléphonique. Etaient exclus tous ceux n'ayant pas répondu aux sollicitations par mails. L'interrogateur s'est déplacé sur le lieu de travail des deux premiers médecins, c'est-à-dire à Montauban pour le premier, à Sète pour le deuxième. Les entretiens se sont déroulés dans le bureau du médecin, après avoir pris rendez-vous par téléphone et après un premier contact par mail. Ils ont été enregistrés sur un dictaphone. Le recrutement des spécialistes du cancer s'est fait jusqu'à l'obtention d'une saturation des données. Les items du guide d'entretien sont issus d'une revue non systématique de la littérature. Les mots clés utilisés pour cette revue de littérature ont été « médecine générale », « coopération interprofessionnelle », « spécialiste du cancer », « implication », « phase active du traitement ». La recherche s'est faite dans un premier temps sur la base de données MEDLINE à l'aide du moteur de recherche pubmed. Une recherche en « boule de neige » a permis d'identifier d'autres articles ainsi qu'une thèse de sciences et des thèses d'exercice. La thèse de sciences était la thèse réalisée par le Pr Michèle Aubin, médecin de famille canadienne, réalisée en 2011. Une dernière recherche a été effectuée sur le site de l'institut national du cancer ([www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)). Les questions ont été rédigées de manière ouverte afin de laisser

une liberté de réponse aux médecins interrogés. Cet entretien comportait des questions de relance et de reformulation afin d'approfondir les thèmes. Le nombre de questions n'était pas figé permettant à l'enquêteur d'aborder de nouvelles thématiques au fil des entretiens. Ceci a permis d'enrichir le guide d'entretien. Les entretiens étaient individuels afin de ne pas influencer les réponses mais aussi pour permettre d'avoir des réponses libres et éclairées. Les deux premiers entretiens ont été menés à l'aide du guide d'entretien réalisé préalablement, après accord oral et éclairé des participants et sur place. La suite des entretiens s'est faite par téléphone, en haut parleur, enregistré sur le téléphone de l'interrogateur. La durée des entretiens variait entre 10 minutes et 45 minutes. La totalité des entretiens a été enregistrée puis retranscrite de manière intégrale sans modification ni reformulation.

#### Guide d'entretien

Question d'introduction	<p>-Bonjour, je m'appelle Céline, dans le cadre de ma thèse sur [...] j'aimerais vous poser quelques questions : tout d'abord pouvez vous me dire depuis combien de temps vous êtes installés ? De quelle fac vous êtes diplômé ?</p> <p>-Maintenant, afin de débiter l'entretien, pourriez vous me rappeler le dernier cas qui a nécessité de communiquer avec le médecin traitant de vos patients ?</p>
Thème 1 : exploration de l'expérience personnelle sur le ressenti des spécialistes vis-à-vis de la communication avec le généraliste	Quelle est votre expérience personnelle concernant la communication entre spécialistes du cancer et médecins traitants ?
Thème 2 : les modalités de la communication	Quelle est la place de vos rapports avec les médecins traitants de vos patients dans la vie de tous les jours ? Les connaissez-vous personnellement ?
Thème 3 : Les circonstances qui nécessitent une bonne communication entre les spécialistes du cancer et les médecins traitants	Quelles sont les circonstances pour lesquelles vous êtes amenés à entrer en contact avec eux ? Et par quel moyen ? (Quels sont les freins pour une bonne communication intra professionnelle ?)

Thème 4 : outils d'amélioration de la communication	Quels seraient vos besoins pour pouvoir améliorer la communication ? Pour vous quelle serait la meilleure implication de ces médecins traitants pendant cette phase active ?
Thème 5 : L'avis des patients	Avez-vous eu des retours (positifs ou négatifs) de la prise en charge de vos patients par leur médecin traitant au moment de la phase active de leur traitement ?
Thème 6 : Avis sur le plan cancer	Que pensez-vous du dernier plan cancer ?

### Résultats

Au total, entre le mois de septembre 2016 et le mois de novembre 2017, 12 médecins spécialisés dans la prise en charge du cancer ont été interrogés.

Les données socio-démographiques des médecins interrogés sont détaillées dans le tableau ci-dessous :

Commenté [DBF1]: A remplir

	Age	Sexe	Profession	Lieux d'exercice
M1	49	F	oncologue	Clinique de Montauban
M2	57	M	pneumologue	Hopital de Sète
M3	51	M	oncologue	Hopital de Rodez
M4	37	F	Chirurgien gynéco	CHU de Toulouse, Oncopole
M5	39	M	Chirurgien plasticien	Hopital de Rangueil, Oncopole

M6	35	M	Chirurgien gynéco	Oncopole Toulouse
M7	61	M	Radiothérapeute	Oncopole Toulouse
M8	47	F	Oncologue	Hopital de La Roche Sur Yon
M9	50	M	HGE spécialisé dans les tumeurs hépatiques	CHU de Toulouse
M10	41	F	oncologue	Oncopole Toulouse
M11	43	M	urologue	Oncopole Toulouse
M12	45	M	urologue	Oncopole Toulouse

Le temps d'exercice dans la profession variait entre 1 an et 30 ans pour ceux ayant le plus d'expérience. Sur ces 12 médecins, un exerce en tant que Professeur au sein du CHU de Toulouse, la plupart des autres médecins sont PH, et pour l'un d'entre eux il travaille en tant que chef de clinique depuis 1 an à l'oncopole de Toulouse. Sept d'entre eux travaillent à l'oncopole de Toulouse. Sur les 5 autres médecins interrogés, il y en a un qui exerce dans une clinique à Montauban, un qui est Professeur au CHU de Toulouse, et les 3 autres médecins sont PH dans des hopitaux périphériques (La Roche Sur Yon, Sète et Rodez). La durée d'enregistrement des entretiens variait de 10 à 45 minutes. Le 12<sup>ème</sup> entretien n'a pas permis d'obtenir de nouvelles données intégrables à cette étude. La saturation des données a donc été atteinte au bout du 12<sup>ème</sup> entretien. Les résultats ont été organisés en 5 thèmes.

**Proximité du médecin spécialiste de médecine générale :** Le médecin généraliste, pour ces médecins spécialistes du cancer, reste un médecin de premier recours, géographiquement à proximité du patient. « *on leur demande d'être présents, de faire des visites à la maison* » M3, « *une visite ou un contact mensuel pour savoir comment ça se passe pour les patients qui vont bien* » M10, « *je pense que c'est important qu'ils passent voir les patients, qu'ils voient les patients régulièrement* » M11, « *dans certaines situations par exemple on aime bien avoir l'avis du médecin traitant qui connait bien la famille, qui connait*

bien la maison, parce que pour nous c'est important de savoir un peu l'environnement physique des patients » M3. Cette proximité ne peut être réalisée par les spécialistes du cancer qui exercent pour la plupart dans des centres de référence du cancer, des structures hospitalières privées ou publiques, pouvant être éloignées du domicile du patient. « Les oncologues ils ont pas la possibilité physique d'y aller » M3. Notamment en cas d'effets indésirables dus aux traitements qui nécessitent un avis médical ou paramédical pour lequel le spécialiste du cancer voire l'infirmier hospitalier ne peuvent se déplacer au domicile. Dans ces cas là le recours au médecin généraliste, son avis médical et sa mobilité seraient un atout pour la prise en charge du patient. « voir très rapidement (ndlr le patient) après la consultation du spécialiste et ensuite être vraiment impliqués dans les effets secondaires possibles des traitements » M9. « il y a certains patients qui ont pas les urgences juste à côté, et c'est le médecin généraliste qui s'occupe de tout ça » M3 ndlr : en parlant des effets indésirables, « quand le patient est à la maison c'est eux qui sont en première ligne pour les effets secondaires du traitement » M3 ndlr : en parlant des médecins généralistes. Les médecins généralistes ont la possibilité de se déplacer rapidement en cas de besoins pour une urgence ressentie ou réelle du patient ou de son entourage. « là on peut avoir besoin du médecin traitant pour évaluer l'état clinique et voir si ça peut attendre l'hospitalisation » M12 ndlr : en parlant d'une patiente qui se dégrade à la maison et qui téléphone au spécialiste, « quand on a besoin qu'un médecin généraliste soit un peu plus disponible pour voir un patient à domicile...ça se passe bien » M11, « on a un patient qui a de la fièvre, il est en chimio, il faut aller le voir à la maison pour aller voir si il est pas en train de choquer ou autre, en tout cas d'enclencher les thérapeutiques » M3. Parfois, quand le lien n'a pas été fait entre le patient et son médecin traitant pour diverses raisons durant la phase active de traitement, les spécialistes n'hésitent pas à essayer de le mettre en place. « les traitements chroniques...pour l'hypertension artérielle...je fais pas d'ordonnance au patient sauf exception...c'est justement l'occasion qu'ils revoient leur médecin traitant régulièrement » M11, « le premier recours doit rester le médecin traitant...c'est quand même lui qui gère le quotidien et c'est lui aussi qui va gérer la suite quand les traitements seront arrêtés...on essaie nous de replacer le médecin traitant au centre de la prise en charge » M10, « faire le point avec le médecin généraliste régulièrement plutôt que d'avoir un machin photocopié en 12 000 exemplaires qui n'est pas personnalisé » M5.

Commenté [DBF2]: Discussion

### **Suivi en phase active de traitement et post thérapeutique**

A court terme pour la prise en charge des effets secondaires lors de la phase active de traitement, les patients restent très entourés par une équipe généralement multidisciplinaire au sein d'un hôpital ou d'une clinique, où l'importance de la place du médecin traitant varie énormément en fonction de plusieurs facteurs, le facteur temps en premier lieu. Les

spécialistes du cancer sont conscients du manque d'effectifs et de la baisse de la démographie médicale aussi bien en milieu hospitalier qu'en ville, et de leur charge croissante de travail due au vieillissement de la population. Mais ces spécialistes sont également conscients des compétences du médecin traitant, dans le suivi post opératoire notamment. « *la surveillance post op ils pourraient la faire* » M4. En ce qui concerne « *la ponction de lymphocèle* » qui est un geste très simple et très fréquent en chirurgie oncologique, les patients sont amenés à faire des kilomètres pour être pris en charge dans des urgences dédiées. Les chirurgiens proposaient un nouvel acte rémunéré à faire auprès des médecins généralistes après une courte formation. Entretiens V et VI. Les spécialistes sont également conscients des compétences des médecins généralistes pour la prescription de thérapies orales anti cancéreuses. « *par exemple les cancers du colon actuellement, il y a certaines monothérapies dans le cancer du colon...ça peut être très très bien fait par des médecins généralistes et pas nécessiter à mon sens d'avoir un recours à un spécialiste* » M3, « *dans la formation d'un médecin généraliste il y a tout ce qu'il faut pour gérer des médicaments anti cancéreux à domicile à mon avis* » M3. Ils ont également la confiance des spécialistes du cancer pour la prise en charge des effets indésirables directement liés aux rayons de radiothérapie. « *je pense que les généralistes n'interviennent pas assez dans la gestion du patient traité par radiothérapie...la gestion des toxicités cutanées, des toxicités muqueuses, le suivi nutritionnel, enfin c'est parfaitement à la portée du généraliste il n'y a aucun problème* » M7. En tout cas, les spécialistes du cancer observent une amélioration de la communication ville-hôpital et sont de plus en plus conscients de son impact bénéfique à long terme sur la prise en charge du patient atteint de cancer notamment pour l'observance du traitement. « *patient qui échappe au système de soins...être sûr que son médecin traitant est au courant* » M5, « *je crois qu'ils ont leur rôle à jouer dans le suivi de leur patient qui a une comorbidité supplémentaire, dans le soutien moral...dans la gestion...souvent les médecins généralistes ils réexpliquent* » M3, « *au long cours...c'est surtout avec les médecins traitants qu'on doit travailler sur la surveillance* » M4.

### **Coordination des soins, suivi conjoint**

La multidisciplinarité de ces centres de référence permet une très grande disponibilité auprès des patients. Si les médecins traitants sont informés par courrier de la prise en charge de leurs patients après discussion en RCP, leur présence à ces RCP semble difficilement réalisable selon les spécialistes du cancer. « *L'oncologie aujourd'hui a beaucoup changé...il y a une formalisation de prise en charge plus importante, avec les RCP, les parcours de soins. Et là je pense que les médecins traitants ont l'impression parfois d'être un peu dépossédés.* » M1, « *(ndlr : les médecins traitants) ne vont pas se déplacer à l'hôpital pour un patient* » M3 ndlr :

en parlant des RCP, « les médecins généralistes n'ont pas le temps nécessaire pour aller à ces RCP...les RCP faites à l'hôpital sont fixes...et le médecin généraliste est pas forcément lui dans son bureau à ce moment là (ndlr : réponse du spécialiste à une proposition de participation par visioconférence du médecin traitant aux RCP) » M3. Un travail est fait de part et d'autre afin d'améliorer la coordination des soins, car son importance est approuvée. « mieux est la collaboration entre le spécialiste qui prescrit le traitement et le médecin qui le suit, et mieux ça se passe pour le patient » M9, « c'est une médecine personnalisée et de discussion...ça fonctionne mieux...les choses avancent plus rapidement en coordonnant un peu tous les soins » M4, « la bonne coordination entre médecin référent et le médecin spécialiste oncologue elle est quand même extrêmement importante » M5, « il y a l'aigu...on évite souvent au médecin traitant de gérer ces complications et après il y a la gestion de surveillance des patients où là je crois qu'il y a un vrai rôle à la fois de nous et à la fois de vous d'avoir un truc partagé » M4, « pour moi on est tous impliqués, c'est leur patient...je les opère pour un truc aigu, après on les suit en chronique » M4. Il existe un manque de confiance des patients envers tout le corps médical, ils ont accès à des sources d'informations multiples et les médias ne facilitent pas les choses, mais il existe également un manque de confiance de la part des médecins généralistes, relaté par les médecins spécialistes. « je m'efforce de faire comprendre aux patients que leur médecin est capable...mais il faut que les médecins jouent le jeu » M5, « le médecin traitant, il y connaît rien ! » (ndlr : patient qui parle de son médecin traitant au spécialiste) « Moi je dis que c'est pas vrai. » M10, « en cas de doute je pense que c'est bien qu'on ait une conduite à tenir uniforme vis-à-vis des patients » M6. Sinon il pourrait exister un problème de confiance vis-à-vis de la structure, du médecin traitant. « (ndlr : les patients) ils sont difficiles à mettre en confiance...le patient a l'impression que les réponses sont meilleures en institution...le patient il a l'impression du temps de sa prise en charge que tout doit se faire ici (ndlr : en parlant de la clinique) » M1. Les spécialistes du cancer ont besoin que les médecins traitants s'investissent plus auprès des patients atteints de cancer et qu'ils n'aient pas l'impression que ce sont des situations complexes ne pouvant pas être prises en charge en ambulatoire : « (ndlr : les médecins traitants) ont une fausse impression de complexité...impression d'incompétence pas justifiée » M7, « ou de pas être à la hauteur...en disant du moment que mon patient il est pris en charge par le service d'onco, il voit tout le monde » M1. Les spécialistes aimeraient bien que les médecins traitants se forment et s'informent sur la pathologie et entrent en contact avec l'équipe traitante, qu'ils soient plus en recherche d'information que dans l'attente de celle-ci. « je pense que les formations on peut les trouver quand on les cherche » M3, « certains (ndlr : en parlant des médecins traitants) m'appellent toutes les 5 minutes » M12 ou M11, « ne pas hésiter à nous appeler...ne pas rester avec des doutes en tête » M8.

## Communication

Sur les différents modes de communication évoqués, le courrier reste la voie traditionnelle de communication de l'hôpital vers la ville après une consultation d'annonce, une hospitalisation, une consultation de suivi, une cure de chimiothérapie ou encore une prise en charge chirurgicale. « *moi je fais des courriers systématiques à chaque consultation...parfois on se demande si ils sont lus* » M11, « *je fais une lettre de consultation d'annonce extrêmement précise sur les effets secondaires attendus* » M9. Mais les spécialistes ont remarqué un manque de retour de la part des généralistes quand ceux-ci prenaient en charge leurs patients pour des effets indésirables ou pour le suivi tout simplement. « *mais par contre c'est quand même assez rare qu'on ait un courrier du médecin* » M5, « *c'est très très rare qu'on ait des petits mots des médecins traitants...parce que nous on voit quand même les patients hyper couramment, ne pas hésiter à nous mettre des mots* » M8, « *on a très peu de retour direct des généralistes malheureusement* » M7. L'utilisation du téléphone est le mode privilégié de communication en cas d'urgence, mais également pour la recherche d'informations dans les deux sens, la prévention des risques, des effets secondaires attendus, la coordination des soins. « *notre patron nous a toujours habitué à ce qu'on soit proche de nos correspondants...dès que je suis embêtée sur des effets indésirables ou que je vois qu'il y a un problème de mal observance je l'appelle facilement en fait* » M4 (ndlr : en parlant du médecin traitant), « *la meilleure solution reste les appels. Je crois pas aux nouvelles technologies dans ces situations (ndlr : gestion des effets indésirables). Je pense qu'il faut qu'on reste confraternels et rester au contact.* » M3. Et les spécialistes sont conscients que la communication via le téléphone notamment doit s'ouvrir. « *la seule chose où on essaie vraiment d'être bons c'est de répondre à l'ensemble des coups de fils des médecins traitants* » M1, « *que les médecins généralistes aient les coordonnées et aient accès facilement aux coordonnées des médecins à l'hôpital et puissent les appeler même dès fois pour un avis téléphonique, je pense que c'est plus confortable pour tout le monde* » M6, « *on va mettre en place un nouveau numéro pour avis...il faut mettre en place une ligne avec juste un numéro à appeler et qu'il soit bien communiqué* » M8. Le recours aux e-mails reste lui très variable. En effet si certains spécialistes privilégient ce mode de communication avec les médecins ou même les patients. « *je communique beaucoup par mails avec les patients, avec les médecins quand ils veulent bien* » M11. La plupart des spécialistes n'ont pas les adresses e-mails des médecins généralistes et ont exprimé le besoin d'ouvrir ce mode de communication. « *je pense que ça serait assez simple si on pouvait contacter les médecins extérieurs par mails* » M11, « *ce qui serait éventuellement pas mal ce serait de pouvoir avoir le medimail de nos correspondants aussi dans les médecins traitants* » M4, « *j'ai l'impression qu'on a pas mal à y gagner par mail* » M6. Si les spécialistes sont objectifs sur les difficultés que peuvent

rencontrer les médecins généralistes pour les joindre, ils tiennent à leur signaler que le contraire est vrai aussi. « *on est difficile à joindre...je les informe que eux aussi le sont...j'arrive pas toujours à les avoir quand j'en ai besoin* » M12. L'utilisation des e-mails dans certaines situations pourraient permettre d'améliorer la communication. Les patients repartent dans la plupart des cas au domicile, en cours de traitement pour une pathologie cancéreuse, avec des prescriptions anticipées des différents spécialistes qui le suivent, des fiches d'information, un projet de soins personnalisé ou même un carnet de liaison. Les spécialistes pensent que ce mode de communication entre les différents intervenants, via le patient, pourrait être quelque chose à développer. « *je pense que via le patient on peut faire beaucoup de choses...responsabiliser le patient...le rendre acteur de sa santé* » M1. Les spécialistes ont mis l'accent sur les rencontres physiques entre les médecins, sous forme d'EPU, lors de formations communes, pour échanger sur les besoins de chacun ou pour se former. « *déjà rien que pour échanger, parce que moi je serais très en difficultés aujourd'hui de vous dire qu'elles sont leurs connaissances ou leurs attentes !* » M1, « *le contact visuel serait encore mieux* » M3, « *c'est vrai que c'est toujours plus facile de travailler avec des gens qu'on connaît...je pense qu'il y a à y gagner en y faisant des rencontres qui peuvent prendre différentes formes, par exemple des EPU* » M6, « *ce qui est bien c'est des réunions périodiques avec les médecins généralistes dans leur territoire pour favoriser le contact et les échanges d'information* » M2, « *ça facilite les choses d'avoir eu un contact, d'avoir un visage sur le nom de la personne* » M6. Le rôle du pharmacien a été évoqué comme un autre acteur de santé à mettre en place autour du médecin traitant notamment « *pour que le patient ne submerge pas le médecin traitant pour des choses qui ne sont peut être pas indispensables* » M1. Est évoqué pour le pharmacien un rôle de conseil sur les prises médicamenteuses à des patients sous chimiothérapie entre autres. Un des médecins interrogés a également évoqué le souhait de réaliser un entretien avec le médecin traitant pour chaque nouveau patient. « *de pouvoir à chaque patient avoir un entretien à un moment donné avec le médecin généraliste pour discuter* » M3. Enfin une rémunération adaptée au temps passé par le médecin généraliste à la prise en charge d'un patient atteint de cancer permettrait de faciliter les soins. « *qu'il y ait effectivement une adéquation financière au temps passé et à la difficulté de prise en charge du patient ça, ça me semble normal* » M1.

### **Freins et obstacles**

#### **Manque de temps**

Un problème majeur reste la disponibilité du médecin traitant, en termes de temps et d'organisation de l'emploi du temps. « *« il (mon médecin traitant) ne travaille pas aujourd'hui » et c'est relativement fréquent...soit il ne passera que ce soir ou il préfère que je vous appelle*

vous » M1, « les médecins traitants sont surchargés » M9, « la charge de travail pour les médecins généralistes a évolué » M9. Les spécialistes se retrouvent également en sous effectif. « on a plein de choses à faire, mais vous trouverez personne qui a le temps de le faire » M1, « on n'est pas assez en communication...faute de temps » M10. Si les formations et les EPU mobilisent les médecins des deux côtés avec beaucoup d'envie, le manque de temps freine beaucoup d'initiatives.

#### Manque d'argent

Le manque de temps revient dans la plupart des entretiens mais également le manque d'argent. « c'est le nerf de la guerre » M1, « ...idée...d'un outil de communication...trois fois j'en ai constitué un dans mes différentes villes et trois fois...tout s'arrête à cause des moyens financiers » M1, « (ndlr : le médecin traitant) travaille mais ne gagne pas d'argent » M3.

#### Manque de médecins

Le vieillissement de la population des médecins généralistes et le fait qu'ils ne soient pas remplacés est un problème qui s'aggrave progressivement et auquel sont de plus en plus confrontés les médecins. Certains patients se retrouvent même sans médecin généraliste, obligés de faire des kilomètres supplémentaires pour se faire soigner. « on manque de médecins généralistes, pas tellement de communication » M8, « les patients appellent directement pour plein de choses qui pourraient être traitées par leur médecin généraliste » M8, « le vieillissement de la population de généraliste...on ne veut pas trop non plus les emmerder » M3, « moi j'ai des patients à l'extérieur qui n'ont plus de médecin traitant parce que les départs à la retraite ne sont pas remplacés » M1.

#### Alternatives

Les spécialistes ne veulent pas non plus submerger le médecin traitant et ont mis en place plusieurs dispositifs pour répondre aux attentes des patients notamment en chirurgie oncologique. Les patients ont accès à des urgences qui leurs sont dédiées pour la prise en charge des complications aiguës. « la surveillance post op ils pourraient la faire (ndlr : en parlant des médecins traitants) ...(ce serait un) surplus dans l'activité » M4. Toujours en ce qui concerne la chirurgie cancerologique, ils ont réussi à mettre en place un suivi de plaie et cicatrisation via une boîte mail, des photos archivées et un suivi par des infirmières formées. « on les suit quand même nos patients » M5. L'entretien V en particulier a été l'occasion d'aborder le fait que les gestes simples de médecine ou de petite chirurgie (points de suture, prise en charge de brûlures du 1<sup>er</sup> et du 2<sup>ème</sup> degré) étaient de moins en moins pris en charge en médecine générale, et pas seulement les gestes concernant la cancérologie.

### Manque d'implication

En effet la plupart des médecins traitants auront à prendre en charge dans leur patientèle sur une année très peu de patients atteints de cancer d'après des études menées auprès de plusieurs médecins généralistes. Le degré d'implication du médecin traitant peut donc varier en fonction de son attrait pour la prise en charge du cancer. Certains seront très peu impliqués voire pas du tout. « *ils ne vont pas ouvrir de référentiel ou lire les recommandations pour 3-4 patients par an* » M1, « *(ndlr :les médecins traitants) se dechargent un peu sur nous dans ces pathologies* » M2, « *il ne peut pas consacrer beaucoup de temps à un seul de ses patients* » M3, « *c'est rare...qu'un médecin généraliste ait quand même une tripotée de patients cancéreux* » M3. Le manque d'implication n'est pas toujours lié au médecin traitant. « *si le médecin n'est pas au courant de la situation, que la patiente quand elle a une complication ne se tourne pas vers son médecin traitant en premier, il a aucune possibilité de s'impliquer plus dans le dossier* » M6.

### Manque d'information

Le manque d'information du médecin traitant sur l'avancée de la prise en charge d'un de ses patients par l'hôpital au moment de la phase active reste un gros point noir. Les spécialistes l'expliquent de plusieurs façons, la lenteur du mode de communication via les courriers traditionnels, le projet de soins personnalisé remis au patient qui n'arrive jamais au médecin traitant, le médecin traitant qui ne s'implique pas pour diverses raisons et les différents modes de communication (téléphone, mails) qui ne semblent pas encore parfaitement accessibles et faciles d'utilisation dans les deux sens. « *il leur manque les infos ça c'est certain* » M10.

### Communication encore insuffisante

Les oncologues pointent du doigt une lenteur des modes de communication via le courrier mais ne connaissent pas leur impact final. « *les voix classiques de courrier sont souvent insuffisantes* » M3. La communication entre les spécialistes du cancer et les spécialistes de médecine générale est largement retravaillée et revalorisée dans les différents centres appelés. Mais il reste quand même des choses à améliorer, notamment l'accessibilité des correspondants. La plupart des spécialistes n'ont pas les e-mails de leurs correspondants généralistes, ou pas de messagerie sécurisée, et pourtant en majorité trouvent ce mode de communication pratique et facile. Le téléphone reste un moyen privilégié de communication et paraît simple d'utilisation, pourtant de nombreuses difficultés ont été évoquées. « *on n'est pas assez accessibles* » M4, « *quand on arrive à nous avoir au téléphone ça se passe bien, le seul*

*problème c'est être sûr de réussir à avoir quelqu'un en ligne » M8, « souvent il faut appeler 3-4 personnes pour nous avoir » M8, « Facilement joignable, je pense que les gens qui essaient de m'appeler diront non » M12.*

## **DISCUSSION**

Les spécialistes du cancer interrogés ont le sentiment qu'il y a des choses à améliorer en ce qui concerne leur relation avec les médecins généralistes. Que ce soit sur le plan de la communication, de la confiance en soi, de la formation des médecins traitants. Interrogés sur la prise en charge de leurs patients par le médecin généraliste au moment des effets secondaires des traitements, ils se rendent compte du rôle central que peut avoir le médecin traitant, mais également de la difficulté de le remettre en permanence au centre de cette prise en charge. Les traitements évoluent, les maladies aussi, et le regard que portent les malades sur leur prise en charge, leur rôle dans cette prise en charge évolue également. Les patients veulent être remis au centre de cette prise en charge, ils veulent prendre des décisions. Et pour prendre ces décisions ils font de plus en plus le choix des partenaires qui les accompagneront dans ces décisions. Si les spécialistes du cancer ont conscience du bien fondé d'une bonne coopération entre professionnels de santé pour améliorer la prise en charge du patient, ils sont toutefois en parti dépendants des décisions que prennent les patients sur leur propre parcours dans la maladie. Les spécialistes du cancer pensent avoir les clés pour améliorer cette prise en charge en partenariat avec les médecins traitants, mais souvent les pistes évoquées sont chronophages ou nécessitent des moyens financiers qu'ils n'ont pas encore trouvés.

Les références bibliographiques ont été mises à jour au fur et à mesure des recherches. La saturation des données a pu être obtenue, ce qui garantit une taille suffisante de l'échantillon et une bonne couverture de la problématique. La présence d'un seul interrogateur accentue la subjectivité de l'analyse des résultats, renforcée toutefois par l'avis extérieur du directeur de thèse. Les médecins interrogés sont intéressés par le thème du sujet, la sélection des médecins interrogés est donc à prendre avec prudence. Cependant l'analyse des résultats permet d'avoir matière à réflexion voir à agir. Il s'agit d'un premier travail de recherche qualitatif pour l'interrogateur renforcé par des ateliers de formation sur l'élaboration d'une thèse organisés par le directeur de thèse. Les entretiens, réalisés sur le lieu de travail des médecins et par téléphone ont été interrompus de façon prévisible pour diverses raisons. Cela a pu altérer la concentration des deux interlocuteurs.

Maintenant que nous révèle cette étude ? Si la plupart des médecins interrogés essayent de se rendre disponibles pour les médecins traitants, la majorité pense ne pas le faire correctement

Commenté [DBF3]: A synthétiser

ou pas à 100%. Le manque de temps est le premier argument qui ressort ainsi que le manque de disponibilité. Mais il ressort également que les voies de la communication ne sont pas encore tout à fait perméables. Les adresses e-mails des médecins traitants ne sont pas connues des spécialistes. Les généralistes pour leur part doivent parfois s'adresser à plusieurs personnes au téléphone avant d'avoir l'avis du spécialiste recherché, au cours d'une consultation de médecine libérale qui ne dure que 17 minutes en moyenne(11). Certains hopitaux ont des personnes spécialement affectées pour améliorer cette communication, d'autres mettent en place des lignes uniques et directes en lien avec le spécialiste. A l'Oncopole de Toulouse, la communication semble s'éclaircir depuis quelques mois, mais grâce à plusieurs personnes qui y travaillent tous les jours. La communication ne se faisait pas de façon naturelle pour tous les médecins. « les concepts de coordination, de travail d'équipe ou de transferts d'information restent encore figés » comme le révèle la thèse du Dr Rougé travaillant au sein de l'Oncopole de Toulouse.(12) Des solutions voient le jour petit à petit. La formation des médecins traitants a été abordée. D'une part pour évoquer leurs capacités à prendre en charge les effets secondaires des traitements. Pour cela on évoque l'amélioration de leur formation de base, et de la possibilité d'organiser plus d'EPU et cela pour plusieurs raisons. Ces EPU permettraient de favoriser la communication interprofessionnelle.(13) Cette rencontre physique permettrait également d'échanger sur les difficultés que pourraient rencontrer les médecins généralistes et les spécialistes dans une région donnée. En effet, si en Vendée les voies de communication semblent bien établies, c'est plutôt le manque de médecin et le fait qu'ils se déplacent moins qui paraît être au cœur des discussions. Alors que dans l'Aveyron, les médecins généralistes sont présents et se déplacent, mais ils manquent de temps et s'approchent de la retraite. Enfin, les EPU permettraient de remettre à niveau les médecins traitants sur l'évolution des thérapies anti cancéreuses, quitte à laisser un numéro d'appel pour les médecins traitants qui ne seront confrontés à cette thérapie qu'une fois dans leur carrière. Il existe pour tout médecin le DPC (développement professionnel continu) qui a évolué avec la loi HPST 2009 et qui est mis en place depuis 2013. Des formations existent, mais sont diverses et variées, et au libre choix de chaque médecin.(14) Un médecin confronté que très rarement dans sa carrière à un patient atteint de cancer ne tournera pas son choix vers une formation dans ce domaine, et peut être à ce moment là n'y aura-t-il pas de formation adaptée à son besoin.(15) La rémunération de la prise en charge des patients atteints de cancer par leurs médecins généralistes est également à envisager. Ce sont souvent des patients dont la prise en charge est complexe, nécessite beaucoup de temps. Ce temps qui n'est pas rémunéré pour un médecin qui travaille en libéral, les spécialistes le répètent. Une cotation d'actes est du coup envisagée pour permettre aux médecins traitants de se pencher un peu mieux sur les dossiers de leurs patients atteints de cancer. Cette cotation d'acte est également évoquée concernant les petits gestes de chirurgie qui pourraient améliorer la prise

en charge du patient, qui souvent doit se retourner vers l'hôpital et ses longues files d'attente pour des petits gestes de chirurgie mais qui sont chronophages en médecine ambulatoire. Au mois de décembre 2017, une nouvelle cotation a vu le jour dans la pratique des médecins généralistes, une majoration pour l'obtention d'un rendez-vous en urgence chez un spécialiste (dans les 48h). On voit que le côté chronophage que peut avoir la prise de rendez-vous pour son patient dans la journée d'un généraliste a été pris en compte. (16) Le patient est acteur de sa santé. Ce sont aux médecins, spécialistes et généralistes, de l'éduquer et de lui donner les clés de sa prise en charge. Le projet de soin personnalisé remis au patient par le spécialiste du cancer par exemple, n'est souvent pas perçu par le patient comme quelque chose de transversal. La prise en charge du patient atteint de cancer se fait avec tous les acteurs du monde médical et paramédical mis à la disposition du patient, sans oublier que le patient a également un rôle à jouer sans être spectateur, une éducation doit être faite dans ce sens. Une étude sur le patient traceur en ville a d'ailleurs été publiée en 2016, avec pour principal acteur le patient, ses attentes, ses difficultés à la sortie de l'hôpital. (17)

### **Conclusion**

Le cancer est un problème de santé publique. C'est la première cause de décès dans le monde. Les innovations en oncologie sont réelles, notamment l'utilisation des chimiothérapies orales et des thérapies ciblées. La prise en charge de ces patients cancéreux s'élargit de plus en plus au monde ambulatoire de la santé et surtout aux médecins de soins primaires que sont les généralistes en France. Par cette étude les spécialistes du cancer, au même titre que les généralistes sont conscients de la nécessité d'instaurer un suivi conjoint autour du patient. Pour cela ces spécialistes sont prêts à s'investir afin d'améliorer les modalités de communication avec les médecins traitants. Ils sont conscients de la sous-utilisation des outils de communication dématérialisés. Cependant le contact téléphonique reste encore pour ces spécialistes un moyen rapide et efficace de communication. Ils signalent de même que les rencontres régulières physiques avec le médecin de soins primaires ambulatoire lors de « formations » permettent la création d'un réseau informel d'échange. Ceci reste le meilleur moyen d'améliorer leur relation avec les médecins de ville. Ceci participe aussi à l'amélioration de la qualité des soins. Ces résultats confortent les actions des institutions françaises impliquées dans le cancer sur la nécessité de développer les échanges avec les spécialistes de la médecine générale. L'accord-cadre signé entre l'Inca et le CMG Français va dans ce sens. Reste aux professionnels de terrain que sont les spécialistes du cancer et les médecins généralistes de mieux prendre conscience de leurs rôles mutuels et de travailler ensemble pour le bien du patient.

## **Bibliographie**

1. Epidémiologie des cancers - Les chiffres du cancer en France | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 7 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>
2. Agir ensemble pour faire reculer les cancers - Rapport d'activité 2016 - Ref : RAPACT17 | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 7 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Agir-ensemble-pour-faire-reculer-les-cancers-Rapport-d-activite-2016>
3. Les types de cancers | Fondation contre le Cancer [Internet]. [cité 7 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.cancer.be/le-cancer/jeunes-et-cancer/les-cancers/les-types-de-cancers>
4. Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012 / 2013 / Maladies chroniques et traumatismes / Rapports et synthèses / Publications et outils / Accueil [Internet]. [cité 7 déc 2017]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2013/Estimation-nationale-de-l-incidence-des-cancers-en-France-entre-1980-et-2012>
5. Les nouvelles données sur la survie des personnes atteintes de cancers en France métropolitaine / 2016 / Communiqués de presse / Espace presse / Accueil [Internet]. [cité 7 déc 2017]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/fr./Espace-presse/Communiqués-de-presse/2016/Les-nouvelles-données-sur-la-survie-des-personnes-atteintes-de-cancers-en-France-metropolitaine>
6. Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, diagnostiquées entre 1989 et 2010, suivies jusqu'en 2013 / Estimations de l'incidence, de la mortalité et de la survie / Surveillance épidémiologique des cancers / Cancers / Maladies chroniques et traumatismes / Dossiers thématiques / Accueil [Internet]. [cité 7 déc 2017]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/fr./Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Surveillance-epidemiologique-des-cancers/Estimations-de-l-incidence-de-la-mortalite-et-de-la-survie/Survie-des-personnes-atteintes-de-cancer-en-France-metropolitaine-diagnostiquees-entre-1989-et-2010-suivies-jusqu-en-2013>
7. Plan Cancer 2014-2019 - Ref : PLANKPNRT14 | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 7 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019>
8. Groux P, Szucs T. Geographic disparities in access to cancer care: do patients in outlying areas talk about their access problems to their general practitioners and medical oncologists and how does that impact on the choice of chemotherapy? Eur J Cancer Care (Engl). nov 2013;22(6):746-53.
9. Synthèse - La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer - Ref : ETUDVICANSYN14 | Institut National Du Cancer [Internet]. [cité 7 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Synthese-La-vie-deux-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-De-l-annonce-a-l-apres-cancer>

10. Aubin M. Le rôle du Médecin de Famille dans le suivi de patients atteints de cancer du poumon. Thèse présentée à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval. 2010. <http://www.theses.ulaval.ca/2010/27013/27013.pdf>
11. Puglisi F, Agostinetti E, Gerratana L, Bozza C, Cancian M, Iannelli E, et al. Caring for cancer survivors: perspectives of oncologists, general practitioners and patients in Italy. *Future Oncol Lond Engl*. févr 2017;13(3):233-48.
12. Rougé-Bugat M-E. Place du médecin généraliste dans la nouvelle organisation des soins en cancérologie. Thèse présentée à l'Université Toulouse III Paul Sabatier. 2014. <http://thesesups.ups-tlse.fr/2628/1/2014TOU30259.pdf>
13. Potosky AL, Han PKJ, Rowland J, Klabunde CN, Smith T, Aziz N, et al. Differences between primary care physicians' and oncologists' knowledge, attitudes and practices regarding the care of cancer survivors. *J Gen Intern Med*. déc 2011;26(12):1403-10.
14. Agence DPC | Agence nationale du Développement Professionnel Continu Engagée pour un DPC de qualité [Internet]. [cité 8 mars 2018]. Disponible sur: <https://www.agencedpc.fr/>
15. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, et al. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. *PLoS One*. 2014;9(1):e84905.
16. MUT : une majoration pour l'obtention de RDV en urgence [Internet]. Syndicat MGFrance. [cité 8 mars 2018]. Disponible sur: <http://www.mgfrance.org/index.php/exercice/toute-la-nomenclature/1796-mut-une-majoration-pour-l-obtention-de-rdv-en-urgence>
17. Haute Autorité de Santé - Médecine de ville : le « patient traceur » pour améliorer le parcours de santé des patients [Internet]. [cité 8 mars 2018]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2621223/fr/medecine-de-ville-le-patient-traceur-pour-ameliorer-le-parcours-de-sante-des-patients](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2621223/fr/medecine-de-ville-le-patient-traceur-pour-ameliorer-le-parcours-de-sante-des-patients)
18. Johansson AM, Lindberg I, Soderberg S. Healthcare personnel's experiences using video consultation in primary healthcare in rural areas. *Prim Health Care Res Dev*. janv 2017;18(1):73-83.
19. George M, Ngo P, Prawira A. Rural Oncology: Overcoming the Tyranny of Distance for Improved Cancer Care. *J Oncol Pract*. 1 mai 2014;10(3):e146-9.
20. Jhaveri D, Larkins S, Kelly J, Sabesan S. Remote chemotherapy supervision model for rural cancer care: perspectives of health professionals. *Eur J Cancer Care (Engl)*. janv 2016; 25(1):93-8.

## ANNEXES

### M1

-Bonjour, j'aimerais que vous repreciez votre nom, prénom, où vous exercez et depuis combien de temps pour que j'ai vraiment votre profil pour comparer aux autres medecins que je vais interroger.

-Donc moi je suis oncologue médical, actuellement sur la clinique des Ponts de Chaume. Je suis nouvellement arrivée, ça ne fait que 2 ans que je suis à la clinique et je suis un transfuge du public puisqu'avant j'ai exercé 16 ans en hopital public,10 ans en Alsace, dans ma région d'origine et 8 ans à Castres pour rejoindre mon époux. Donc peut être que mes réponses vont être un mix entre public et privé.

-Et du coup est ce que vous êtes spécialisée vraiment dans la prise en charge d'un cancer en particulier ?

-Non ! Moi je suis oncologue médical polyvalent et par rapport au lieu et à la façon d'exercer on prend en charge l'ensemble des pathologies cancéreuses solides.Donc on fait du sein, de la gyneco, de l'uro, du digestif, de la pneumologie, de la neuro onco.Pas de dermato, la dermato est centralisée sur Toulouse parce que c'est un choix.Pas les tumeurs rares je fais pas les sarcomes.Par contre moi , pas le reste de l'equipe mais moi je fais de l'hemato en plus parce que dans mon cursus bien que je ne sois pas hématologue j'ai toujours exercé dans des endroits où on faisait les 2 et donc je vais continuer sous l'egide du groupe toulousain puisqu'il y a un reseau Midi Pyrenées referent qui marche tres bien.Donc moi je fais de l'hemato sous couvert des passages en rcp à Toulouse.

-D'accord, oui c'est interessant de faire les 2 car généralement vous êtes spécialisés.

-J'aimerais bien ce serait plus reposant je pense.

-Ya une demande en fait de ce coté la ?

-Ah non en hemato ici ouais je suis très contente parce que c'est beaucoup c'est plus de la moitié de mon activité puisque il n'y a pas beaucoup d'hematologues en dehors du CHU en dehors de l'Oncopole de Toulouse et on draine ici tout le nord du departement plus le sud du Lot qui n'ont pas d'hemato.

1) Est-ce que vous pourriez me parler du dernier cas pour vous qui a nécessité de communiquer avec le médecin traitant de votre patient au moment de la phase active de son traitement ?

-Alors je suis embetée pour vous répondre parce que clairement à part les appels des médecins traitants qui nous interpellent moi je n'appelle pas fréquemment les médecins de l'extérieur parce qu'on a un système d'infirmière coordinatrice dans cet établissement. Donc quand je repère des fragilités, c'est surtout ça qui nous fait communiquer soit on va dire des diagnostics compliqués qui tardent un petit peu, des nécessités d'envoyer des examens ailleurs, et la parfois j'appelle le médecin traitant pour l'informer du retard du dossier. Mais quand il s'agit d'une prise en charge un peu plus complexe, de douleurs, de précarité sociale ou psychologique, c'est vrai que je passe par l'infirmière de coordination qui elle va prendre contact avec les intervenants au domicile. Donc elle peut prendre contact avec le médecin traitant, avec les infirmières si y'en a déjà, avec un kine par ex, avec la famille et on fonctionne un peu comme ça. Donc finalement de contact direct moi je ne les fais en fait que rarement. Pour des raisons de temps.

-Oui c'est ce que j'allais vous demander. Est ce que ça vous convient comme ça ou est ce que vous préféreriez avoir plus de contacts avec les médecins traitants ?

-Le contact direct est toujours préférable et je pense que vous ne trouverez aucun collègue qui va vous dire le contraire. Mais dans le paysage actuel, c'est vraiment pas une vue de l'esprit de dire qu'on est partout en sous effectif. Moi j'ai des patients à l'extérieur qui n'ont plus de médecin traitant parce que les départs à la retraite ne sont pas remplacés. J'ai des patients qui se demandent lequel ils vont choisir parce qu'ils vont devoir faire 15-20km de plus pour trouver un nouveau médecin traitant et que finalement nous ! on est très en sous effectif les oncos .

-Toutes les spécialités sont touchées ce n'est pas seulement nous.

-Oui ! Donc on en arrive à faire une hiérarchisation et une priorité des prises en charge et on est défaillant sur la communication ville-hôpital directe. On peut être meilleur grâce au réseau de coordination ville hôpital qui permet d'établir un dialogue mais pareil pas direct. La seule chose où on essaie vraiment d'être bons c'est de répondre à l'ensemble des coups de fils des médecins traitants.

-D'accord. Si là un médecin appelle...

-Ah je prends !

-Vous dites oui ?

- Je ne filtre pas sauf si vraiment je suis dans une chambre d'aplasie ou si ya un gros problème mais sinon je reponds à tous les médecins traitants.

2) Quels sont vos rapports avec les médecins traitants ? Est ce que ce sont des personnes que vous connaissez personnellement ?

-ça depend. Ça va faire 2 ans donc ya des médecins traitants que j'ai l'occasion de croiser sur des reunions exterieures. On aimerait faire plus d'EPU, plus de rencontres pour justement echanger autour de sujets precis du patient cancreux. Ça peut etre la maladie en elle-même, ça peut etre les soins de support.

-C'est à dire que vous aimeriez qu'il y ait plus de reunions pour les former par rapport...

-Rien que deja pour echanger ! Déjà rien que pour echanger, parce que moi je serais très en difficultés aujourd'hui de vous dire qu'elles sont leurs connaissances ou leurs attentes !

-C'est pour ça aussi qu'on fait cette these.

-En sachant qu'un des travaux qui nous avait interessés est une these d'une collegue generaliste d'il y a maintenant 5 ans sur la region qui a fait le chemin inverse et qui s'est interessée à l'attente des médecins traitants.

-J'ai un collegue qui le fait aussi mais à Poitiers, qui a interrogé les médecins traitants.

-Les resultats sont très interessants. Les attentes il y en a theoriquement beaucoup. Mais dans les faits, quand on en arrive à la prise en charge concrète, les médecins traitants vous disent finalement moi j'ai dans ma patientele d'hypertendus, de diabetiques ,de stressés, de nevrosés, de mere enfant, j'ai 3-4 patients cancreux en moyenne sur l'année. C'est le chiffre qui était ressorti de sa these. Alors il y a des etudes moyennes donc il y a des cabinets qui en ont plus ya des cabinets qui en voient un ! par an. Evidemment pour un par an ils n'ouvrent pas les referentiels ni les recommandations et ils vont pas forcément s'interesser au sujet. Donc ya un retour vers le specialiste très important. Et aujourd'hui nous on constate une forme de centralisation sur le spécialiste. Les patients appellent ils ont eu de la fievre est ce que vous avez appelé le médecin traitant ? ah mais ce n'est pas une critique c'est juste...

-Ah non mai ça allait etre une de mes questions justement si vous aviez des retours de patients qui se sont « plaints » ?

-Ce n'est pas plaint mais quand le patient m'appelle et que l'infirmiere me le passe et me dit « oh ben j'ai de la fievre qu'est ce que je dois faire ? », 1<sup>ère</sup> question au dela de la clinique c'est

est ce que vous en avez parlé à votre médecin traitant ? Soit-il ne travaille pas aujourd'hui et c'est relativement fréquent.

-Et c'est fréquent ? D'accord ils ont pas réussi à les joindre parce qu'ils ne travaillaient pas

-Ah il y a beaucoup de médecins traitants et ce n'est pas une critique qui travaillent sur 4 jours par semaine.

-Oui ! oui qui prennent une journée.

-Tout à fait ! et la journée off elle n'est pas forcément remplacée. Donc soit il n'est pas là aujourd'hui parce que c'est son jour de repos, soit il est en congés, soit je l'ai appelé mais il ne passera que ce soir donc je voulais votre avis avant. Soit ah il m'a dit qu'il préférerait que je vous appelle vous.

-D'accord vous c'est votre retour, c'est que on fait beaucoup appel aux spécialistes ?

-Oui ! Alors soit le patient de façon autonome parce que il n'a pas réussi à trouver son partenariat avec le médecin traitant soit parce que le médecin traitant renvoie directement au spécialiste. Je pense qu'ils font, parce que l'oncologie a beaucoup communiqué là-dessus on a l'impression que l'oncologie aujourd'hui a beaucoup changé. Ya plein de médicaments qu'on connaissait pas ya 10 ans, ya plus de patients, ya une formalisation de prise en charge plus importante, avec les rcp, les parcours de soins. Et là je pense que les médecins traitants ont l'impression parfois d'être un peu dépossédés. Ou de pas être à la hauteur tout simplement en disant, mais du moment que mon patient il est pris en charge par le service d'onco, il voit tout le monde. C'est vrai qu'on a une offre de soins qui est plutôt large puisque on a un recours médical par un oncologue, un recours paramédical par une infirmière, on a un recours social, on a un recours psychologue et j'en passe et des meilleurs. Même nos secrétaires font des réponses autonomes.

-Ouais. Et vous, est ce que vous pensez que le médecin traitant a sa place là-dedans ?

-Par définition il l'a. Maintenant est ce qu'il va la retrouver, via le... parce qu'épidémiologiquement on va quand même vers un iatus. On a encore 10 ans de déficit médical, tout venant, toute spécialité confondue, et on a une augmentation linéaire du nombre de patients suivis de par le vieillissement de la population, de par les dépistages, de par l'augmentation de l'espérance de vie. Donc forcément ya un problème. On ne renforce pas le recours médecin et ya de plus en plus de patients. Donc forcément le médecin traitant va être en difficultés. Parce que soit il a effectivement le temps dans sa patientèle d'investir cette relation qui est lourde ! Et qui est médicalement parfois complexe, parce que c'est vrai que dès qu'on met le doigt dans chimiothérapie, encore mieux traitement à domicile, on met le

doigt dans les effets secondaires. Donc on a une communication qui est un peu théorique et figée. On envoie les fiches d'information ou on remet aux patients des outils de communication pour que l'ensemble des intervenants ait un truc sur lequel s'appuyer.

-Après est-ce que vous pensez que ça arrive aux médecins traitants ces informations en temps et en heure ?

-Alors pas toutes ! On s'est rendu compte que nous on donnait systématiquement, dans une autre expérience, pas ici, une autre expérimentation, on avait mis en place un carnet de liaison un peu spécifique pour une patientèle donnée, on a essayé un truc. Et on s'est rendu compte que le patient il voyait pas son carnet de liaison comme quelque chose de transversal. Son carnet de liaison il était entre l'oncologue et lui.

-Voilà c'est ça ! Il le gardait pour lui !

-Et en fait il n'arrivait même pas jusqu'au médecin traitant.

-Ouais voilà.

-Donc on a certainement une éducation à faire auprès du patient pour favoriser ça. Maintenant clairement on a plein de choses à faire, mais vous ne trouverez personne qui a le temps de le faire. Je pense que les médecins traitants, enfin moi dans les contacts que j'ai ils sont toujours friands. Quand on fait une soirée d'information ils sont plutôt nombreux à venir et ils ont des questions, ils sont intéressés. Mais après leurs remarques assez classiques c'est, je vois quand même pas comment je peux appliquer ça en pratique. Parce que là je vous écoute ce soir mais peut-être que le prochain patient concerné je vais l'avoir que dans 6 mois et dans 6 mois je saurai plus c'est normal ce qu'on s'est dit ce soir. Donc je vais être obligé de vous rappeler ou de vous l'envoyer, voilà je me sens pas à l'aise parce que c'est pas un automatisme.

-Ce que vous disiez aussi c'est qu'ils n'ont pas tant de patients heu...

-par médecin ! Dans leur patientèle ils n'ont pas tant que ça donc ils n'ont pas, ils peuvent pas mettre en pratique aussi souvent qu'ils le voudraient et du coup s'impliquer aussi profondément qu'ils le voudraient vu que c'est « que pour 4 patients ». Ça c'était une des réponses. Alors peut-être que selon les endroits c'est différent c'est une photo d'une thèse sur la région toulousaine.

-Oui oui ! bien sûr mais...

-Mais heu voila apres vous trouverez des cabinets ou pour des raisons de proximité ou d'interet... parce que je pense, je ne suis pas médecin generaliste, mais peut etre qu'un médecin généraliste, en dehors de periode, d'endroit tres ruraux, peut etre qu'il se fait quand même un peu la clientele dont il a envie.

-Oui ! Ah ça oui !

-Probablement. Donc voila, donc il y a des cabinets, et puis apres c'est vraiment tres individuel. Moi j'ai des medecins traitants qui m'appellent tres regulierement pour le suivi des patients.

-Et ces medecins traitants, quelle est votre façon de communiquer ac eux ?

-Telephone !

-Ce n'est pas par mail, ...

-Alors je suis tres etonnée ! Je suis etonnée parce qu'on n'a pas du tout d'echange mail. Alors c'est peut etre notre faute parce qu'on est sur des vieux schemas de courriers où on n'a pas nos adresses mails dessus. Les courriers n'ont pas été reactualisés, enfin la trame.

-Ya pas votre email sur le courrier

-Non ! donc heu...

-Vous vous appelez et finalement vous finissez par vous connaitre, vous dites tiens ...

-Au telephone ! Voila...

-...c'est le Dr untel

-...et parfois on se voit sur la réunion, voila sur des reunions et la ça permet de mettre un visage.

-Et donc ces reunions elles se... c'est combien de fois par an ?

-C'est une ou deux fois par an.

-Et c'est vous qui, c'est l'hospital qui organise ça ?

-Non pas forcement. Deja on est en clinique.

-Oui.

-C'est des reunions qui peuvent etre territoriales organisées par les reseaux de soins, les reseaux oncologiques. Ça peut etre le reseau de soins palliatifs qui organise une reunion sur

les actualités en soins de supports. Ça peut être des spécialistes d'organes ! Les urologues ont envie de faire une soirée sur les cancers de prostate et uro et voilà et donc on travaille en partenariat et la on peut rencontrer...

-Ya pas spécialement de groupe pour communiquer avec les médecins traitants c'est juste une soirée comme ça, d'accord.

-J'aimerais bien.

-Vous vous aimeriez ?

-Ah nous, on aimerait tous beaucoup.

-Ouais, c'est le temps qui vous...

-Ah c'est horrible, on n'a ! pas le temps !! Je ne me plains pas c'est pas du tout une, je pleure pas mais c'est pas possible !

-4) Quels seraient vos besoins pour pouvoir améliorer la communication ?

-Plus échanger avec les médecins traitants, parce qu'on ne sait même pas quelle est leur attente ! Leur attente elle est ponctuelle, on m'appelle pour une fièvre pour un truc. Ce matin voilà j'ai un médecin traitant qui m'a appelée parce qu'il craint que son patient ait refait un épanchement pleural. A la radio c'est un peu plus important, qu'est ce qu'on en fait ? Machin, c'est des cas concrets, c'est ponctuel.

-Mais pour vous ya pas de généralités, pour vous par exemple vous ne verriez pas l'utilité d'écrire un papier en disant voici la prise en charge d'une fièvre dans tel cancer au moment de telle chimio ?

-Alors on le fait, on le fait on le remet par contre au patient, et on espère toujours...mais voilà il faudrait vraiment qu'on soit en amélioration parce que je pense que via le patient on peut faire beaucoup de choses.

-Vous vous pensez que la médiation par le patient serait plus facile ?

-C'est une façon de responsabiliser le patient aussi, c'est une façon de le rendre acteur de soins, de sa santé.

-Vous lui donnez les réponses.

-Ouais.

-D'accord.

-Qu'il pourrait apporter à son médecin traitant si il a envie de travailler avec son médecin traitant évidemment.

6) J'aimerais savoir ce que vous pensez du nouveau plan cancer ? Du dernier plan cancer ?

-Il n'est pas critiquable sauf quand on rentre dans certains détails il est bien construit parce qu'effectivement les gens qui ont réfléchi là-dessus, dans ces différents chapitres il est bien mais comme d'habitude très théorique.

-C'est ça ! Nous notre question c'est ils veulent mettre le médecin traitant en avant dans la prise en charge du cancer mais ya pas de pratique.

-Après ouais la on est en réflexion en fait autour de différents acteurs de santé autour du médecin traitant. On pourrait se poser la question aussi, on se la pose du rôle du pharmacien. Le pharmacien dans la loi hpst devrait avoir une place également un peu revue ou le pharmacien peut ...

-(incompréhensible) ??

-...eh ben non. Or le pharmacien a déjà normalement le droit de faire des consultations en surveillance de traitement anticoagulant et en surveillance de traitement diabétique. Voilà. Après le pharmacien pourrait avoir un rôle de conseil ne serait ce que par rapport aux prises médicamenteuses à des patients sous chimio et donc ça c'était un des axes de réflexion. Pour qu'il ait une petite autonomie pour que le patient ne submerge pas le médecin traitant pour des choses qui ne sont peut être pas...indispensables. Ce n'est pas retirer des choses au médecin traitant c'est simplement je pense (aider !) voilà je pense qu'on est obligé de redistribuer les cartes.

-Mais est ce que vous ne pensez pas que du coup ça disperse un petit peu, que du coup on ne sait plus trop à qui demander quoi en fait ?

-D'où l'idée qui la aussi c'est l'arlesienne dans toutes les régions d'un outil de communication qui ne soit pas redondant. Moi je l'ai, pfff, 3 fois j'en ai constitué un dans mes différentes villes et 3 fois on a fait des expérimentations et à un moment donné tout s'arrête à cause des moyens financiers

-D'accord.

-Le nerf de la guerre c'est les sous. Quand on voit que le ministère, pour intéresser je n'aime pas ce mot la les médecins traitants à certaines pathologies ou à certaines prises en charge passe par une augmentation de rémunération on se dit que c'est le nerf de la guerre.

-Oui tout à fait.

-Après ouais je ne sais pas si c'est un, une bonne stimulation ou pas, ça l'est peut être.

-ça l'est pour certaines personnes.

-Voilà.

-Oui oui.

-Mais normalement ce n'est pas comme ça qu'on devrait faire.

-Non.

-Qu'il y ait effectivement une adéquation financière au temps passé et à la difficulté de prise en charge du patient ça ça me semble normal. Mais que ce soit utilisé comme façon d'augmenter entre guillemets la prise en charge pour certains patients complexes ou de se dire qu'on va intéresser le médecin ça me semble un peu plus discutable.

-La concrètement, un patient que vous prenez en charge comment il est pris en charge ? Est ce que vous faites toujours ce carnet de liaison ? Donc ya l'infirmière coordinatrice elle va chez ces personnes elle a un carnet elle...

-Non ! alors la prise en charge elle est assez réglée c'est-à-dire : consultation, à l'issue de la consultation on définit une prise en charge. Cette prise en charge elle est indiquée dans le détail normalement au médecin traitant dans le courrier de sortie.

-Et il va le recevoir tout de suite ?

-Oui ! Alors on a un délai alors ça je parle pour l'établissement, c'est très établissement pendant nous on est sûr un envoi, alors ça nous arrive d'avoir du retard mais normalement le médecin traitant a le courrier dans les 3-4 jours. Donc c'est plutôt un délai voilà qui est pas mal. Via papier ou via medimail d'ailleurs donc il a cette info-là. On lui envoie de façon indépendante quand le dossier de son patient est discuté en RCP on lui envoie le résultat de la RCP pour qu'il ait connaissance de la conclusion.

-Toujours dans un délai de 3-4 jours ?

-Semaine, on va dire semaine.

-D'accord

-Après pour le patient en lui-même, le patient on lui remet son parcours de soin c'est un peu le PPS avec les ordonnances, avec des rendez-vous, avec des informations, des carnets de

liaison selon les pathologies. Et apres on pense qu'on a informé voila la majorité des acteurs et sur pas tout le monde parce que ce n'est pas possible. Sur des situations plus complexes on met l'infirmiere coordinatrice dans le coup. Et l'infirmiere coordinatrice va centraliser les recours. Elle va faire appel à l'assistante sociale, à la psychologue, à la dieteticienne, à l'estheticienne, au médecin traitant, au reseau de soins palliatifs en fonction des besoins identifiés.

-Et ça c'est pour les patients complexes ou même un patient moins complexe ?

-Non complexe parce que ce n'est pas possible vu le peu de moyen humain qu'on a de le generaliser.

-Vous en avez combien d'infirmiere coordinatrice ?

-Une !

-Une seule ? Et elle draine ? heu Montauban ?

-L'onco. Oui enfin le recours de l'etablissement. Et pour les patients moins complexes il a toujours son projet de soins avec lui qu'il partage avec qui il veut.

-Et donc c'est lui qui va contacter l'assistante sociale, enfin avec l'aide de son médecin traitant enfin c'est lui qui se debrouille en fait ?

-Pas forcément il peut aussi quand il est en chimio quand il revient nous voir dire que la situation a changé ou qu'il ne sait pas comment faire à ce moment la on intervient.

-D'accord.

-En fait on essaie de formaliser au depart de la chaine pour les situations complexes mais on offre un recours ou une reponse au fur et à mesure des besoins.

-Et est ce que vous le redirigez vers son médecin traitant des fois en disant...

-Bien sur !

-Heu la vous auriez tres bien pu aller voir votre médecin traitant pour ça (oui ! oui !) ?

-Alors ya differents freins, ya le frein temporel, ya le frein de la securisation par le système c'est que le patient a l'impression que les reponses sont meilleures en institution.

-ah en clinique vous voulez dire ?

-En institution hospital ou clinique que chez son médecin traitant, comme si voila on a une histoire de specialisation à outrance qui fait qu'on est les seuls qui peuvent donner la reponse adequate.

-Même si son médecin traitant lui a donné la même reponse la veille il vous fera plus confiance ?

-Il nous redemande.

-D'accord. Non mais ça c'est important à savoir.

-Oui !

-Mais même s'il a eu la reponse de la part de son médecin traitant ce qui n'est pas forcément le cas, mais quand son médecin traitant arrive à le prendre en charge, il va quand même vous redemander derriere ?

-ça arrive regulierement. Ils ont l'impression qu'il y a une specialisation qui fait que les reponses...mais ! ça se tient parce que donc voila, tout ce qu'on a déjà évoqué le manque de temps, le manque de medecin, le biais de communication, on ne communique pas bien ! certainement ! on en est tous persuadés. Le manque de partage de visu, fait que forcément les reponses que va donner le medecin, pour peu qu'il soit un peu hesitant ou pour peu qu'il s'aide d'une recommandation (oui d'un papier) d'un truc. C'est des patients ils ont mis la barre tres haut maintenant les patients

-Oui.

-Dans les regions rurales on voit que la patientele est « un peu plus facile » parce que on a encore une relation de confiance qui est assez forte. Mais dans les regions plus, enfin dans les grandes villes on voit apparaitre des patients, déjà à la 1ere consultation, qui savent déjà tout, ou qui croient déjà tout savoir sur la maladie et sa prise en charge, parce qu'ils ont demandé à la cousine, parce qu'ils ont été sur internet, parce qu'ils connaissent l'oncle du frere de l'ami qui l'ont appelé, que voila !

-Donc ils sont plus exigeants.

-Ils sont exigeants ils sont plus acteurs de leur santé ça c'est certain, et ils sont plus difficiles à mettre en confiance. Nous on le voit.

-Même vous vous le ressentez (ah oui !) alors...

-Ben tout simplement c'est mathématique nous on le voit sur le taux de fuite des patients qui sont du bassin territorial de Montauban qui donc devraient avoir un recours de proximité chez nous et qui vont directement à Toulouse sans passer par notre case parce que la capitale c'est forcément mieux que la petite ville. L'oncopole, nous ah voilà, l'oncopole c'est le St Graal ici dans la région alors que là aussi c'est un établissement qui devrait être fait plutôt pour les cas complexes, pour les pathologies rares, pour les études cliniques. Des choses très simples, très référencées, une chimio adjuvante d'un cancer du sein dont l'histologie et la présentation ne sortent pas du cadre habituel ça se prend en charge de la même façon dans tous les centres, que ça s'appelle spécialisation cancer ou que ça s'appelle hôpital service oncologie. Mais les patients aujourd'hui n'ont plus confiance. Ils ont voilà après ya tout l'effet de la vulgarisation de la médiatisation voilà quand on communique sur tel centre a fait telle découverte ou tel machin on sait que la vie active du centre augmente dans les semaines qui suivent.

-C'est vrai qu'il ya ça aussi.

-Donc ! déjà nous on est considérés comme ultra spécialisation par rapport au médecin traitant et ya comme ça un report de confiance qui est entretenu ou pas par les médecins traitants. Yen a qui jouent vachement bien le jeu et qui sont très impliqués auprès de leurs patients et yen a qui s'impliquent pas du tout.

-Après ça dépend du médecin traitant en face.

-Mais après ya la demande du patient. Le patient aujourd'hui, sa famille. Je vais aller plus loin, pas forcément le patient, la famille du patient a aujourd'hui une exigence extraordinaire.

-Non c'est intéressant parce que, nous on voit cette fuite que vous expliquez du médecin traitant vers le spécialiste mais pas forcément du spécialiste vers un hyper spécialiste. Ça peut expliquer qu'on ne les voit pas trop au moment de la phase active de leur traitement en fait les patients.

-Alors ce n'est pas de la rétention mais c'est vrai qu'il y a déjà une organisation qui fait qu'on fait pas mal de choses ici dans le centre où ils sont et donc voilà. Après c'est vrai que on le sait aussi, le patient, il a l'impression du temps de sa prise en charge active que tout doit se faire ici. Une espèce de fantôme comme ça.

-Il part du principe que ce n'est pas son médecin traitant qui pourra l'aider à ce moment-là.

-Oui ! Alors nous on fait très attention parce que je ne suis pas polypraticien non plus donc heu...alors voilà il a une dysrégulation tensionnelle il fait des poussées d'hypertension artérielle il a déjà un traitement. On pourrait imaginer l'envoyer au médecin traitant pour

reequilibrer son traitement. Après il y a la facilité dans l'établissement d'avoir des spécialistes sous la main. Donc ah ben tiens je vais l'adresser au cardiologue pour qu'il reequilibre son traitement antihypertenseur.

-Et c'est ce que vous faites vous ?

-J'avoue qu'on a une facilité de consultation...

-Parce qu'ils sont disponibles et sur place.

-Oui, reactifs et parce que voila.

-Et apres un patient que vous avez au telephone qui vous dit je ne sais pas « j'ai de la fièvre qu'est ce que je fais » est ce qu'il peut aller voir son médecin traitant ?

-Nous on renvoie systematiquement vers le médecin traitant.

-Vous leur ne dites pas venez me voir ?

-Non ! Ah non, faut vraiment qu'il y ait un truc special.

-La s'il vous appelle de chez lui vous l'adressez au médecin traitant ?

-Oui, si même les infirmières, si ya pas de signes de gravité le coup de fil ne m'arrive même pas.

-Mais est ce que si ça se reproduit plusieurs fois est ce que vous les eduquez dans ce sens-là, est ce que vous leur dites, bon ecoutez la vous avez eu de la chimio donc vous aurez probablement ces effets secondaires la mais votre médecin traitant peut le prendre en charge, est ce que ça vous le faites ?

-Oui. Moi j'hésite pas. Alors apres voila ya des consultations ou j'ai pas eu la place de ça, ya des consultations où j'ai tellement de choses à dire mais j'essaie dans la consultation de dire voila entre temps n'hésitez pas à retourner voir le médecin traitant. Mais c'est vrai qu'on peche parce que ya des patients qui ne voient pas leur médecin traitant pendant 6 mois et qui sont un peu coquins parce que sur les consultations ils me ramènent l'ordonnance, et ils me disent docteur vous pourriez me renouveler parce que ça m'évite d'aller chez le medecin demain.

-Donc eux même n'y va pas ?

-Voila et parce que s'ils vont bien avec un traitement de fond qui change pas au cours des surveillances, alors je n'aime pas mais ça m'arrive de le faire. Mais ça m'arrive aussi de dire non je prefere que vous gardiez le contact avec votre médecin traitant et donc vous allez le

voir et la on a des reponses tres differentes. Parce que quand je leur dis vous gardez le contact yen a qui n'ont pas envie et yen a qui me disent « mais il fera rien de plus ».

-D'accord, oui mais apres ça ça depend du médecin traitant que vous avez en face de vous.

-Exactement, de la place qu'il a prise. Si le médecin traitant a une image de renouvelleur d'ordonnance (oui, ils n'iront pas le voir), non ! Ça depend de l'implication.

-Est ce que ça vous arrive de ne pas voir de patient du tout entre les rendez-vous prevus ?

-Oui tout à fait. Mais je crains qu'on gere plus de choses que le médecin traitant.

-Oui le pourcentage de médecin traitant qui fait c'est tres faible.

-Oui je ne vais pas vous mentir.

Fin de l'entretien

## M2

-Dans votre activité la part de cancerologie vous diriez que c'est quel pourcentage de votre patientele ?

-C'est heu 30% à peu pres.

-30%, d'accord. Et donc vous faites surtout des consultations ? De la chimiothérapie ? De l'hopital de jour ?

-La cancerologie commence par le depistage, le diagnostic, la prise en charge en RCP et puis la chimiotherapie sur place. Tout ce qui est radiotherapie, tout ce qui est chirurgie cancerologique c'est au CHU.

-C'est à Montpellier d'accord.

1) Quelle est votre experience personnelle concernant la communication entre les specialistes du cancer et les medecins traitants ? Quelle est votre façon de communiquer avec eux par rapport à vos patients qui ont un cancer ?

-C'est vrai les medecins generalistes sont pas tres impliqués dans les complications des patients suivis en cancerologie parce que bon nous on fait un lien direct et tres etroit entre l'hopital de jour essentiellement, la ou les patients sont suivis en chimiotherapie et les patients directs. Ils ont nos coordonnées ils ont le numéro de fax, le numero de telephone. On est disponible, on repond rapidement à leurs attentes surtout tout ce qui est complication autour de la maladie.

-Vous, dès qu'ils appellent ?

-On les prend en charge

-D'accord, ah oui vous etes vraiment tres disponible.

-On se rend disponible surtout les infirmieres, si je suis pas joignable pour une raison ou une autre, les infirmieres de l'hopital de jour repondent tres regulierement et rapidement aux questions des patients.

-D'accord et vous vous trouvez que vous communiquez pas enfin que les medecins traitants ne vous appellent pas specialement ?

-Des fois ils appellent des fois ils appellent bien sur, surtout quand un patient a appelé une 1<sup>ère</sup> fois son medecin traitant et il n'est pas bien et il nous appelle.

2) Quels sont vos rapports avec les médecins traitants ? Est ce que c'est des personnes que vous connaissez personnellement ?

-Il y a beaucoup de medecins, la majorité des medecins traitants on se connait avec.

-D'accord et pourquoi vous les connaissez ? Vous les rencontrez dans des reunions, à force de leur adresser des patients ?

-A force de leur adresser des patients à force de voila, de rester ici depuis longtemps.

-Oui vous etes la depuis un moment.

-Donc je les connais quasiment tous.

-Et vous communiquez comment avec eux ?

-Par telephone et par mail.

-Et quelle voie vous privilegiez ? Quelle voie vous preferez ?

-Pour les urgences je prefere le telephone parce que c'est la voie la plus rapide et pour les choses qui peuvent attendre ou semi urgentes je prefere par mail ou voila ça me laisse le temps de repondre aux besoins sans nous interrompre dans notre activite.

3) Quelles sont les circonstances pour lesquelles vous etes amenes à entrer en contact avec eux ? Pourquoi vous etes amené à contacter ces médecins traitants ? Est ce que vous personnellement vous les contactez ou c'est plutôt eux qui vous contactent ?

-Heu bon c'est mutuellement, il y a un contact il est mutuel.

-Et pourquoi vous vous etes amené à les contacter par exemple ?

-Eh ben pour signaler un probleme particulier chez un patient particulierement donc je prefere que le médecin traitant soit au courant.

- S'il est complexe par exemple ?

-Complexe ou si je sais qu'il y a une complication frequente un cas de protocole particulier de chimiotherapie, pour surveiller.

4) Quels seraient vos besoins à vous personnellement par rapport à votre experience pour pouvoir ameliorer cette communication avec les médecins traitants ? Ou peut etre qu'il n'y a rien à ameliorer ?

-Non je pense ce qui est bien c'est des reunions periodiques avec les medecins generalistes dans le territoire pour favoriser le contact et d'echanges des informations.

-Quelles sortes d'informations ? Les educer sur une certaine pathologie ?

-Oui, les informer de ce qu'on fait.

-Et vous le faites quand et comment ?

-Des reunions de temps en temps.

-Une fois par mois ?

-Non, non non. C'est une fois par an. Ce serait pas mal hein.

-Et qui organise ?

-Soit moi je peux proposer soit quelqu'un, un des medecins propose des reunions, une rencontre particuliere pour une pathologie particuliere.

-Et qu'est ce qui vous amene à faire ça ? C'est que vous trouvez qu'il y a un manque de leur coté ?

-Peut etre des fois un manque d'interreactivité entre nous peut etre.

-D'accord.

-Pas tous, mais certains, certains !

-Vous aimeriez qu'ils s'impliquent un peu plus ?

-Oui qu'entre la ville et l'hopital il y ait plus d'interaction.

-Et du coup c'est ce moyen la que vous priviligeriez ?

-Oui pour se connaitre physiquement parce que je les connais quasiment tous par telephone ! Leurs voix je les reconnais, mais physiquement je dirais bon je connais 80%. Ce n'est déjà pas mal c'est déjà pas mal.

-Qu'est ce que vous pensez d'informer vos medecins traitants par le biais de vos patients ? C'est à dire j'imagine que vous leur remettez un projet personnel de soin ?

-Tout patient qui est pris en charge en chimiotherapie il a un protocole individuel de prise en charge.

-Et ce moyen-là de les informer sur les effets secondaires, sur la pathologie ?

-Ils sont informés. Tout patient qui est pris en charge d'emblée en chimiothérapie est pris en charge également par l'infirmière qui l'informe.

-Vous avez une infirmière coordinatrice ?

-Ah oui, on a 3 infirmières à l'hôpital de jour et les 3 sont impliquées mais vraiment dans la prise en charge du cancer et de la chimiothérapie. On a une assistante sociale et une équipe de soins palliatifs avec un psychologue.

-Et donc c'est vous qui prenez en charge tous ces aspects c'est pas le médecin traitant ?

-Oui c'est nous.

5) Comment vous pourriez impliquer le médecin traitant si vous avez déjà une équipe très complète tout autour de votre patient ? Qu'est-ce que vous attendez du médecin traitant justement, quel est votre manque ?

-Le médecin traitant pour moi ça reste le médecin de proximité que le malade doit s'adresser en 1<sup>er</sup> lieu mais c'est vrai les patients à force de les voir les revoir régulièrement ils s'attachent à nous. Souvent ils nous disent bon mon médecin traitant je ne le vois plus. C'est nous qui le voyons.

-Une fois qu'ils ont un cancer ?

-Voilà.

-Donc ils ont surtout des interactions avec vous et moins avec le médecin traitant ?

-Le médecin traitant il a son rôle bien sûr, celui de coordonnateur de soins. Il faut qu'il soit impliqué un peu plus c'est vrai, bon, mais j'ai l'impression qu'il se décharge un peu sur nous dans ces pathologies.

-Et pourquoi ? On est bien moins formés sur ces pathologies ? On n'a pas le temps ?

-Peut-être vous n'avez pas le temps, peut-être quand il y a des choses spécifiques vous ne voulez pas prendre cette décision.

6) Avez-vous des retours de la prise en charge de vos patients par leurs médecins traitants qu'ils soient positifs ou négatifs ?

-En général ça se passe très bien et même le médecin traitant souvent quand il y a un souci particulier si le malade est allé le voir en premier il m'appelle pour me demander mon avis.

-Donc ils vous appellent quand même assez souvent ?

-Ah oui.

-Quel est le pourcentage des différents types anatomopathologiques de cancers bronchiques que vous suivez ?

-Malheureusement le visage du cancer bronchique a complètement changé hein. Maintenant la majorité c'est adénocarcinome. Après il y a les carcinomes épidermoïdes classiques et les petites cellules.

- Et pourquoi ça a changé ?

-ça a changé parce qu'avant c'était le tabac sans filtre brun, c'était le cancer directement lié au tabac, c'était le carcinome épidermoïde. Le carcinome qui donne le cancer du larynx, du pharynx et le cancer bronchique proximal. Et vu la composition actuelle du tabac, on ne sait pas ce qu'ils mettent dans les cigarettes légères, le patient il inhale beaucoup plus profondément et ça modifie l'anatomopathologie. Moi je le constate, avant c'était 50-60% épidermoïde et actuellement ça s'inverse. C'est l'adénocarcinome bronchique périphérique multiple, à multiples foyers d'emblée. Ça a complètement changé cette pathologie. Et aussi on voit pas mal de carcinomes à petites cellules.

-Est-ce que c'est beaucoup de patients que vous découvrez « un peu tard » ? Qui sont en indication palliative ?

-La majorité des patients malheureusement, 50% diagnostiqués à un stade IV terminal. 30% stade III. 15-20% 1<sup>er</sup> ou 2<sup>ème</sup> stade chirurgical.

-7) Une dernière question, qu'est-ce que vous pensez du dernier plan cancer, notamment quant à la place du médecin traitant qui est censé être mis en avant ?

-Le médecin traitant on lui demande trop moi je trouve. Après et ben c'est sûr il faut qu'il soit impliqué comme toute pathologie. Comme le cancer c'est une pathologie spécifique et grave par définition le patient vu l'expérience que j'ai sont plus proches de nous pour cette pathologie. Ils ont peur de toutes ces complications de la maladie et le médecin traitant ils retournent le voir quand ils ont besoin pour une autre pathologie.

-Mais pour le cancer ça les rassure d'être en rapport avec vous ?

-Je pense, je pense.

-Et même dans le dépistage vous trouvez qu'ils ne sont pas assez impliqués ?

-Dans le dépistage, bon après pour le dépistage, dans le cancer bronchique on a la fameuse étude NLHT (???) internationale chez les patients à haut risque qui a prouvé son efficacité chez les grands fumeurs à partir de 15 PA de faire un scanner low dose. Ça a baissé de 20% le risque de mortalité du cancer bronchique. La périodicité n'a pas encore été codifiée. Mais aucun traitement n'a eu la même efficacité que ce dépistage. Ça a été présenté à l'assurance maladie ça n'a pas été encore codifié de façon précise parce qu'il y a un coût derrière c'est sûr.

Fin de l'entretien

### M3

- 1) Quelle est votre expérience personnelle concernant la communication entre spécialiste du cancer et médecin traitant ?

-Je crois qu'elle est très variable suivant les relations que l'on a avec les médecins généralistes. Il y a certains médecins qu'on connaît bien et pour lesquels on communique facilement. Je crois que c'est une histoire de personne. Quand on communique facilement avec quelqu'un on communique facilement avec quelqu'un. Quand on communique plus difficilement on communique plus difficilement. Après les voix classiques de courrier sont souvent insuffisantes ça c'est sûr ; parce que ça va doucement. Et après c'est notre grande faute et malheureusement malgré toutes nos bonnes résolutions chaque année, on n'appelle pas systématiquement les médecins traitants : un pour avoir leur avis et deux pour donner notre assentiment.

-Et vous vous pensez que le mode le plus facile ce serait le téléphone plutôt que la voie directe ? On m'a parlé de réunions par exemple, de se réunir, de poser des questions directement, mais vous vous prenez facilement votre téléphone ?

-Non je ne prends pas facilement mon téléphone malheureusement, je prends facilement mon téléphone aux médecins que je connais bien mais je ne prends pas forcément au téléphone les gens que je ne connais pas forcément très bien.

-Et ces personnes que vous connaissez bien ce sont des personnes que vous connaissiez avant ou c'est juste que le courant est passé ?

-C'est que le courant est passé et que par des patients communs ça a accroché. Après les réunions directes avec les médecins généralistes, le problème c'est que le médecin généraliste, enfin je veux dire il a beaucoup de choses à faire. Et en général il ne peut pas consacrer beaucoup de temps à un seul de ses patients ; parce que c'est rare quand même qu'un médecin généraliste ait quand même une tripotée de patients cancéreux. Ils en ont, par médecin, je pense qu'ils peuvent en avoir maximum 5 qui sont en cours de traitement. Et bon bien sûr il existe les RCP, il existe plein de choses mais on a les médecins généralistes n'ont pas, enfin je pense que c'est un mal, n'ont pas la possibilité, enfin n'ont pas le temps nécessaire pour aller à ces RCP. Ils ne vont pas se déplacer pour un patient à l'hôpital surtout que nous, en tout cas dans l'Aveyron, ils sont pas forcément très près de notre hôpital donc c'est difficilement faisable à mon sens.

-Et est ce que vous avez envisagé par exemple de le faire par facetime ?

-Ouais mais les RCP faites à l'hôpital sont fixes si vous voulez, à un certain horaire. Et le médecin généraliste est pas forcément lui dans son bureau à ce moment-là. Il peut très bien être en visite, il peut très bien être occupé à autre chose et il peut être très bien aussi au mauvais endroit. Dans l'Aveyron les communications ne passent pas forcément très facilement partout et parfois même dans certaines maisons ya des endroits où ça passe et des endroits où ça passe pas donc c'est compliqué. Après on a essayé d'imaginer d'autres systèmes avec, ya des réseaux de soins qui existent etc etc mais en fait c'est une histoire de nerf de la guerre c'est-à-dire que le médecin il travaille pas mais il ne gagne pas d'argent. Quand il bloque comme ça des horaires, il faut qu'il soit retribué et ça le nerf de la guerre il existe pas en fait.

2) -Ce ne sont pas des personnes que vous connaissez personnellement ?

-Je ne les connais pas forcément personnellement c'est vrai qu'il y en a certains que je tutoie au téléphone et en fait après si je le croise dans la rue je sais pas quelle tête il a, donc ouais ouais c'est pas forcément simple.

3) -Quelles sont les circonstances pour lesquelles vous êtes amené à entrer en contact avec eux ?

-Ça peut être des décisions difficiles à prendre pour certains patients. Quand vous voyez un patient pendant une heure, une heure et demie vous essayez de faire le tour du propriétaire, mais en fin de compte ne vous savez pas grand-chose. Dans certaines situations par exemple on aime bien avoir l'avis du médecin traitant qui connaît bien la famille qui connaît bien la maison aussi parce que pour nous c'est important de savoir un peu l'environnement physique des patients ça c'est la première chose, donc ça c'est pour les patients la toute première fois. Après c'est vrai dans la gestion, je relis votre mail sur la gestion des effets secondaires souvent c'est... on demande au médecin de voir nos patients qui sont en difficulté à la maison et puis dans ce cas là on peut faire appel à eux et les appeler en expliquant quelle est la problématique.

-D'accord, leur dire, l'attention il va probablement y avoir cet effet secondaire là, est ce que vous pourriez le surveiller de près ou m'appeler.

-Ouais c'est plutôt voilà on a un patient qui a de la fièvre, il est en chimiothérapie, il faut aller le voir à la maison pour aller voir si il est pas en train de choquer ou autre, en tout cas d'enclencher les thérapeutiques.

-Ah oui d'accord ya une vraie entraide en fait entre vous.

-C'est-à-dire que je me repete mais l'Aveyron est un grand departement, et on essaye, ya certains patients qui ont pas le medecin juste à coté, enfin pas le medecin, pas la structure hospitalière et les urgences juste à coté, et c'est le medecin generaliste qui s'occupe de tout ça oui.

-Et est ce que vous avez des infirmières coordinatrices ou pas du tout ?

-Oui on en a oui, pas suffisamment mais on en a.

4) -Quels seraient vos besoins pour ameliorer la communication ?

-Je crois que globalement, la meilleure solution reste les appels. Je ne crois pas aux nouvelles technologies dans ces situations. Je pense qu'il faut qu'on reste confraternels et rester au contact. Après c'est sur que le contact encore visuel serait encore mieux. De pouvoir à chaque patient à la limite avoir un entretien à un moment donné avec le medecin generaliste pour discuter, mais ça c'est impossible à faire. On a deja essayé dans certaines situations, essayé de faire des trucs mais il manque le fric en soit. Enfin donc voila je pense que ce sont les appels et les communications orales directes.

5) -Quelle serait la meilleure implication de ces médecins traitants pendant la phase active de traitement ?

-Pendant la phase active ils sont, on leur demande d'être presents, de faire des visites à la maison un petit peu. Après ça depend des patients, yen a certains qui n'en ont pas besoin. Je crois qu'ils ont leur role à jouer dans le suivi de leur patient qui a une comorbidité supplementaire, dans le soutien moral, tout ce que vous voulez, dans la gestion. Parce que souvent les medecins generalistes ils reexpliquent un petit peu ce qui s'est passé à l'hospital, et à la consultation d'annonce. On peut prendre des heures et des heures mais en fin de compte 10 à 20% des informations sont réellement captées et apres c'est souvent le medecin généraliste qui reprend tout ça derriere. Donc ça c'est pour la phase toute première. Et ensuite sur la phase de traitement ils sont en première ligne en fait. Quand le patient est à la maison c'est eux qui sont en première ligne pour les effets secondaires du traitement. Alors bien sur les patients ont beaucoup de prescriptions anticipées mais neanmoins c'est bien d'avoir un

œil médical sur ces phases là et on aime bien que les médecins passent. Les oncologues ils ont pas la possibilité physique d'y aller ça c'est sûr.

-Et les patients eux ne vous contactent pas vous directement ?

-S'ils nous contactent mais si vous voulez comme nous on se déplace pas on envoie le médecin généraliste pour aller voir un petit peu ce qu'il en ait. Après le médecin est pas forcément toujours disponible et dans ce cas là on est emmerdé. On peut toujours essayer de faxer les ordonnances à la pharmacie à ceci à cela voilà mais on essaye toujours d'avoir l'œil médical du médecin.

6) -Qu'est ce que vous pensez du dernier plan cancer ?

-J'en pense que du bien mais je l'ai lu qu'en diagonal.

Mettre le médecin généraliste au centre c'est toujours une bonne chose je pense qu'il n'y a pas de problème là-dessus. Après nos traitements anti-cancéreux sont de plus en plus simples, on passe de plus en plus dans de l'oralité. Le prix du médicament est cher, après l'accompagnement du médicament est quand même beaucoup plus simple. Donc je pense que globalement le médecin généraliste est de plus en plus confronté à ces traitements-là.

-Simple dans l'administration ou dans les effets secondaires ?

-Ben pas trop avec l'administration parce qu'en fin de compte c'est pas très compliqué, c'est de savoir quels sont les effets secondaires qui est compliqué. Quelqu'un qui gère les effets secondaires il gère aussi la prescription en elle-même. Donc je pense que globalement, par exemple pour les cancers du colon actuellement ya certaines monothérapies dans le cancer du colon je veux dire ça peut être très très bien fait par des médecins généralistes et pas nécessiter à mon sens d'avoir un recours à un spécialiste. C'est des gestions cutanées, etc, c'est des modes d'emploi qu'on applique comme toute médecine donc à mon avis ça peut être très largement délocalisé en ville. Après c'est une histoire de chasse gardée ou pas chasse gardée mais je pense que c'est assez simple à faire.

-Mais est ce que les médecins traitants vous les trouvent prêts à faire ça, est ce qu'il faut pas être un minimum intéressé par la question ou est ce que n'importe quel médecin traitant peut s'y atteler comme ça sans formation ?

-Je pense que les formations on peut les trouver quand on les cherche, alors il faut qu'il soit intéressé. Mais après vous me dites, parce que moi dans ma région y'en a certains qui le font

chez nous. On leur donne des prescriptions anticipées sur les chimiothérapies et on laissera faire le medecin generaliste derriere parce qu'on sait qu'il se debrouille bien et qu'il n'y a pas de probleme particulier. Après nous aussi ya une autre problematique c'est qu'on a un vieillissement de notre population de generaliste on ne veut pas non plus trop les emmerder. Il ne faut pas non plus que nous on se tourne les pouces à l'hosto et qu'eux soient débordés ou en burn out à la maison. Donc c'est un partage du travail, ça depend des patients ça depend des traitements où ils sont, ça depend...Mais apres si le medecin traitant est interessé, dans la formation d'un medecin generaliste il y a tout ce qu'il faut pour gerer des medicaments anti cancreux à domicile à mon avis...

-D'accord vous vous pensez qu'ils peuvent gerer plus de choses grace à l'evolution des traitements du cancer en tout cas ?

-Ouais parce que ces traitements ne la sont pas plus compliqués en fin de compte que gérer un médicament pour le diabète ou un médicament de cœur ou un médicament tout ce que vous voulez, ça reste un médicament avec ses effets secondaires etc mais bon c'est pas plus compliqué que le reste, enfin ils sont pas moins compliqués. Ce que nous font souvent le reproche des medecins generalistes c'est qu'ils n'ont pas forcement la main sur la procedure diagnostic. Maintenant ça se modifie, parce que maintenant avec les biopsies que font les radiologues pour le cancer du sein c'est eux qui reprennent la main sur le chemin du patient du cancer du sein.

Fin de l'entretien

#### M4

1) Le dernier cas qui a nécessité de communiquer avec un des medecins traitants de vos patients ?

-C'est sur un effet indésirable, pareil un problème d'effet indésirable sur une hormonothérapie, une mauvaise tolérance. La question du médecin généraliste c'était est ce qu'on pouvait switcher par une autre anti aromatase ou est ce qu'on pouvait faire du tamoxifène, chez une patiente ménopausée.

-Et en fait il vous a téléphoné et il a géré ça tout seul ?

-Et ben en fait la patiente m'a posé la question qu'elle était embêtée et tout, j'ai essayé d'appeler le médecin traitant, entre temps elle m'avait envoyé un petit mail ou un tout petit courrier je sais plus elle avait essayé de me joindre.

-Donc c'est plutôt le patient qui vous a contacté alors ?

-Ben non mais le médecin aussi, c'était concomitant parce que la patiente est venue me voir, le médecin lui avait fait une petite lettre car il n'avait pas réussi à me joindre par mail ou par courrier je sais plus ce que c'était

2) Quelle est la place de vos rapports avec les medecins traitants de vos patients dans la vie de tous les jours ? Est-ce que ce sont des personnes que vous connaissez ?

-Ben moi c'est hyper privilégié on a un service qui, enfin notre patron nous a toujours habitué à ce qu'on ait à ce qu'on soit toujours proches de nos correspondants. Ce qui fait que des que j'ai un truc ou un problème avec une patiente ou une mauvaise compréhension, ou que je sais que le post op va être difficile ou autre chose je joins toujours le médecin traitant

-Par téléphone ou pas forcément ?

-Ouais je l'appelle par téléphone c'est plus simple

3) Les circonstances pour lesquelles vous êtes amenée à entrer en contact avec eux ?

-Et ben en fait soit parce que je sais que la patiente ça va être compliqué parce qu'elle a un profil psy ou que l'environnement est peu propice ou qu'elle va avoir des difficultés en post op et tout je le joins en post op. Parce que la consultation première je vois que bon ya soit des

problemes soit qu'il va falloir envisager un sejour, un placement, j'en sais rien ou voila ! Donc ce genre de choses. Par exemple la on avait eu une patiente qui était mal voyante, qu'on a opéré, et elle était seule à domicile et c'était important qu'on communique avec le medecin traitant pour le post op pour savoir si on pouvait prevoir une convalescence des choses comme ça. Apres des que je suis un peu embetée sur des effets indesirables ou que je vois que il y a un probleme avec les, mal observance ou autre chose je l'appelle facilement en fait.

4) Quels seraient vos besoins pour ameliorer la communication avec les médecins traitants ?

-Moi des que j'ai un souci j'appelle et puis du coup mes correspondants ils savent que je suis assez dispo et pareil ils hesitent pas à m'appeler. J'ai toujours été assez joignable ce qui est pas forcément une des politiques de certains praticiens. Moi je viens du CHU, par exemple, et notre service de chir gyneco et tous les praticiens qui travaillent sur les 2 sites, nous on a toujours eu un lien particulier avec les medecins traitants ou les gynecologues medicales, celles qui nous les adressent parce que on voit que les correspondants sont importants dans le lien qu'on fait ; meme pour les informer quand il y a un adressage. C'est quelque chose dont on a la culture, ce qui n'est pas la meme culture que des praticiens de cfcc, le centre de lutte contre le cancer. Parce que l'oncopole ce qu'il faut comprendre c'est une entité unique en France qui rejoint des gens du CHU et des gens du cfcc. Et pendant tres longtemps c'est vrai que les correspondants c'était pas... ils etaient assez peu joignables. Ça a été pointé hein à la fusion parce que c'était leur politique. Ils voulaient pas heu c'était assez opaque. Le medecin traitant devait toujours faire des demandes ou envoyer des trucs donc yavait moins ce lien qui existe je pense maintenant.

-Et du coup ça ça s'est ouvert cette communication ?

-Complètement ça s'est ouvert et puis on y travaille pas mal. Ya ici Marie Eve Rougé je sais pas si tu la connais qui est un medecin traitant qui fait pas mal le lien entre l'hospital et la ville. Moi j'ai pas mal participé à la creation d'un spoc sur le parcours patient là, où on a créé des choses. Avec une semaine, tu peux aller sur youtube spoc.cancer, t'as une semaine radiotherapie une semaine chirurgie une semaine soins de support enfin t'as 6 thématiques. Et c'était ouvert aux medicaux para medicaux. Et c'est le parcours de soins d'un patient atteint d'un cancer et c'était pour en fait essayer d'ameliorer ce lien hopital ville.

-Qui était defaillant et que vous essayez d'ameliorer ?

-Defaillant, enfin qui est en general fragile tu vois par des problemes de mauvaise comprehension ou de mauvaises informations ou tout simplement de pouvoir parler.

Moi je pense qu'on n'est pas assez accessibles ou que les medecins, alors soit ils, parce que, tu vois il y a mon mail, moi je, enfin je suis assez, des qu'on m'envoie un truc ou clac moi je rappelle enfin j'ai pas de...

-Mais moi j'ai trouvé que...

-Tu vois est ce que j'aimerais qu'il y ait un truc de plus... apres tu sais on a mediweb donc de plus en plus on communique ou on reçoit les compte rendus des medecins eux aussi donc heu...

-Moi j'ai trouvé que vous etiez tres accessible justement j'ai été étonnée de pouvoir vous joindre directement par mail et je me suis dit qu'un patient qui peut faire la meme chose ou un medecin traitant qui peut faire la meme chose... j'ai été étonnée de cette disponibilité.

-Ben ouais mais je pense qu'elle est propre à chaque praticien tu vois. En tout cas moi toute l'équipe d'où on vient on est assez accessibles tu vois. Et c'est en train de changer aussi pour le reste hein parce que ça a été un des trucs qui avait été reproché initialement enfin pour etre joignable pour les autres praticiens, mais qui sont en train d'etre changées. Moi je trouve que c'est important le lien hopital ville tu vois notamment pour les effets indesirables. (tout à fait) Au long cours en fait je vais te dire hein c'est surtout avec les medecins traitants avec qui on doit travailler sur la surveillance parce que quand meme par exemple un des vrais problemes du cancer du sein c'est l'observance sur l'hormonotherapie. On sait que cette observance elle est que de 30 ou 40%, ce qui est enorme hein, ya que 30 ou 40% des gens qui suivent l'hormonotherapie. Heu 30 ou 40% qui ne suivent pas pardon, bref ça fait plus d'un tiers des patientes qui ne prennent pas l'hormonotherapie. Alors que on sait que quand meme ça a un effet pour éviter les rechutes au long terme.

-Mais ça ils vous le disent, ou vous le decouvrez apres coup ?

-On le decouvre, et c'est dans les etudes. En fait les patients et ils osent pas te le dire mais c'était des etudes qui ont été faites sur des trucs anonymes et tout et on s'aperçoit qu'il y a aussi peu d'observance. Quand on les voit en consult c'est surtout du coaching qu'on fait, allez il faut machin, on revoit les trucs, qu'est ce qu'on peut ameliorer et je crois que ça c'est des trucs un peu au long cours parce que vous, vous les voyez aussi donc tu vois il y a un vrai travail à faire la dessus. Moi des fois ils ont pas de gyneco, c'est le medecin traitant qui fait l'examen. Nous on les voit tous les ans et à mi parcours par exemple à 6 mois. Et ça c'est vrai, je pense qu'il y a un vrai reseau ou network. Apres ! Ya les medecins generalistes qui s'interessent à l'onco et d'autres qui ne s'interessent pas à l'onco. (oui tout à fait) Et je crois que c'est deux parties differentes, et quand les medecins s'occupent à l'onco je crois qu'il y a un vrai reseau qui je crois qui nous en tout cas dans la region, tu vois il faudrait que tu contactes

Marie Eve Rougé.(...) Moi en tant que praticien, j'aimerais que ce soit un peu plus, je te dis peut être qu'on travaille plus sur le management, parce que les effets aigus tu vois je pense que ça des fois ils savent la chimio tu vois, ça vous le savez elle a 38.5 le machin. Nous il savent qu'on peut rappeler, ils rappellent, on rappelle. Nous, en tout cas, d'un point de vue chirurgical si il y a des complications post op c'est assez défini, t'as un numero, ils savent appeler, t'as un système de chirurgie « U », les internes les voient, les ponctions, les machins. Après ya deux choses, ya l'aigu et ça, ça s'est mis en place, tu vois on évite souvent au médecin traitant de gérer ces complications et après ya la gestion de surveillance des patients où la je crois qu'il y a un vrai rôle à la fois de nous et à la fois de vous d'avoir un truc partagé.

-Mais ça après c'est vous votre regard personnel déjà vous vous avez été « éduquée » comme ça et vous trouvez que autour de vous c'est en train de se développer mais à la base vous avez été éduquée comme ça aussi ?

-Exactement ! Donc moi je prends facilement mon téléphone quand ya un truc et clac je regarde correspondant médecin traitant et puis voilà.

5) Pour vous quelle serait la meilleure implication des médecins traitants pendant la phase active du traitement ?

Alors il y a phase active post op chirurgicale moi qui suis chirurgien, ben moi, nous on avait créé ce système tu vois que si ya de la température si c'est rouge si c'est machin le placard, ben elles ont ce numero elles reviennent, parce que, on voulait pas surcharger les médecins. Après ça dépend de eux ce qu'ils ont envie de s'impliquer, parce que tout ça la surveillance post op, ils pourraient la faire.

Mais tu vois c'est un surplus dans toute l'activité qu'ils ont.

-Donc si il a envie il s'implique si il a pas envie vous, vous avez installé le système d'urgences chirurgicales ?

-Eh ben oui ya un système post op qui je pense d'ailleurs parce que si ya une suspicion d'abcès de quoi que ce soit, c'est important on peut pas infliger...Après les médecins, des fois les patients ils vont directement voir le médecin traitant et c'est le médecin traitant qui nous appelle hein.

6) Et justement est ce que vous avez eu des retours de la prise en charge de vos patients par leurs médecins traitants ?

Et ben oui parce que des fois moi je les revois à 15j-3 semaines pour leur donner les résultats. Entre temps si ça avait été rouge ils sont allés la voir. Les médecins traitants l'ont mis sous

antibiotiques ou ont fait un prelevement, tres bien, ils viennent avec et tu vois je dis il y a collection pas collection. Soit il y a une mauvaise evolution et ils reviennent directement, soit une bonne evolution et ça a été drivé par le medecin traitant et j'ai pas été forcément au courant mais je suis au courant à la consultation post op.

-Et pour vous, vous diriez quel pourcentage, est ce que vous pensez qu'il y a plus de patients qui s'adressent directement à vous ?

-Moi je dirais il y a 15-20% qui passent par le medecin traitant et ou alors allez 70-30, 30 medecin traitant et 70 directement avec l'institution.

Fin de l'entretien

Discussion après l'entretien :

-Moi ya mon mail partout alors apres enfin je sais pas j'ai pas trop de difficultés.

-Mais pour vous ça a l'air naturel mais apres tout le monde n'a pas la meme façon de faire que vous, c'est vrai que la ça se fait assez naturellement a priori.

-Ouais c'est ça. Ben oui parce que pour moi on est tous impliqués, c'est leur patient, c'est, moi je les opere pour un truc aigu, apres on les suit en chronique, je pense que c'est toujours important. Apres je peux pas appeler tous les medecins traitants ça c'est clair. Donc je demande au patient, je cible des que j'ai un probleme ou machin ou eux si ils ont un truc, ils me demandent je les rappelle, enfin tu vois.

-Et est ce que vous trouvez que les medecins qui ont la meme attitude que vous c'est plus des jeunes medecins ou pas forcément ? Une question de generation ?

-C'est une question de culture hein ! pas forcément de generation parce que moi mon ancien patron il nous a habitués comme ça, et tu vois c'était pas du tout la meme generation. Mon ancien ancien patron, le premier patron lui il est à la retraite, il nous avait habitués comme ça, quand je suis passée interne en 2005. Mon patron actuel, mais la il est parti en privé, il nous a toujours habitués il a 48 ans, il a toujours été habitué comme ça, parce que son ancien patron l'a habitué comme ça. Enfin tu vois c'est une question de culture je crois plus que de generation mais c'est en train de changer avec les nouvelles generations qui n'avaient pas cette habitude tu vois. Je pense que les nouvelles generations qui n'ont pas trop l'habitude enfin qui n'avaient

pas l'habitude s'y mettent. Genre c'est une medecine personnalisée et de discussion, ça enleve bcp de choses.

-Oui ils voient que ça fonctionne mieux que les choses avancent plus rapidement...

-Ben ouais.

-...en coordonnant un peu tous les soins quoi.

-Tu vois, et ouais plus de coordination mais pour ça je pense que Marie Eve a pas mal contribué, tu pourras l'appeler.

M5

1) Le dernier cas qui a nécessité de communiquer avec le médecin traitant ?

-C'est un peu difficile comme ça parce que ça arrive regulierement qu'on communique avec le medecin traitant. En fait des fois on appelle les medecins traitants parce qu'on a l'impression qu'il y a un patient qui est en train d'echapper un peu au système de soins, donc quand on a du mal à faire adherer le patient au traitement, d'être sur que son medecin est au courant, donc c'est des choses qui arrivent assez frequemment. Quand on a eventuellement une complication grave, mais ça c'est quand meme tres peu frequent, et puis quand on a une question specifique qui nous est posée par un collegue, on va etre amené effectivement à l'appeler ou le contacter par courrier ou mail pour le tenir au courant. Mais sinon c'est vrai qu'on n'a pas de contact systematique de vive voix par telephone avec le medecin traitant ça reste quand meme assez rare, ça reste des contacts par courrier quoi.

-Ah par courrier !?! D'accord, meme pas par mail ?

-Ben par courrier c'est systematique hein chaque hospitalisation, chaque consultation, le medecin traitant reçoit un courrier.

-Oui ça d'accord mais pas specialement par mail ou par telephone ?

-Non, c'est finalement pas tres frequent. Alors apres ça arrive aussi qu'on ait un contact du medecin traitant lui-même qui nous appelle parce qu'il a un patient qui pose un probleme, alors ça peut etre un probleme en aigu si , heu, nous en chirurgie ça va etre souvent soit un probleme

de cicatrice ou de desunion ou bien une suspicion d'infection, ce genre de choses, et ensuite ça peut être un patient qui a été traité ya longtemps et qui a une suspicion potentiellement de recidive.

1) Quelle est la place de vos rapports avec les medecins traitants ?

-En fait c'est tres variable parce que si tu veux on travaille sur une region qui est enorme, Midi-Pyrénées et on travaille dans un centre de reference. Donc comme on travaille dans un centre de reference on draine des gens qui viennent de tres tres loin. Donc moi je connais des medecins generalistes hein mais je connais pas les medecins generalistes de toute la region. Et apres les medecins traitants, ya le medecin traitant, mais nous par exemple heu, on peut être par exemple pour le cancer du sein on va être en adressage directement par des gynécologues, pour de la cancerologie cutanée par des dermatologues, donc finalement quand on est comme ça , le medecin traitant il va être au courant de ce qu'on fait, mais ya pas forcément de raison qu'on ait un contact direct avec lui quoi.

-Et oui parce que si c'est pas lui qui vous adresse le patient il sera au courant au bout d'un moment mais pas...

-Il sera quand meme au courant parce qu'à partir du moment où il va être dans les correspondants et le medecin traitant l'est toujours, on va lui renvoyer le courrier ça c'est sur. Apres ça arrive aussi, si moi je me rappelle avoir appelé un medecin traitant parce que j'ai un patient qui arrive en hospitalisation avec une maladie qui a évolué plus que prévu et que finalement on considere que le patient n'est pas operable. Le patient est venu en hospitalisation on va le renvoyer chez lui, ça parait la moindre des choses de rappeler son medecin pour le tenir au courant et pour le tenir au courant de ce qu'on envisage derriere quoi. Donc ce genre de chose je m'en rappelle aussi.

2) Quels seraient vos besoins pour ameliorer cette communication justement ?

-Ben apres moi j'ai pas l'impression qu'il y ait un probleme de communication parce que quand on a besoin d'appeler quelqu'un on prend le telephone on l'appelle.

Si on a la possibilité de le contacter par courrier ou par mail c'est bien.

Nous on a des messageries medimail sur lesquelles on reçoit les courriers de nos differents correspondants. Ce qui serait eventuellement pas mal ce serait de pouvoir avoir le medimail de nos correspondants aussi dans les medecins traitants. Ça ça permettrait de les contacter direct. Parce que c'est pareil quand on appelle un médecin traitant, de la meme façon que

quand on nous appelle ils ne sont pas toujours disponibles, ils peuvent être en pleine consultation, et pour appeler quelqu'un en pleine consultation il faut quand même avoir quelque chose à lui dire quoi parce que sinon c'est pas toujours facile à gérer pour chacun de s'arrêter au milieu de la consultation. Enfin nous on a des fois, on fait une consultation, on est appelé par un collègue, on est appelé par notre interne, puis rappelé par quelqu'un, je veux dire pour les patients c'est quand même pas très facile de consulter dans ces conditions quoi.

-Et à force c'est pas quelque chose que vous avez ça, les mails des médecins traitants ?

-Heu rarement, moi j'ai plus souvent les téléphones, et quand j'ai besoin d'avoir quelqu'un c'est parce que j'estime qu'il faut vraiment qu'on ait un contact et dans ces cas là je préfère les appeler direct.

3) Quelle serait la meilleure implication de ces médecins traitants pendant la phase active de traitement ?

-Alors nous, en ce qui nous concerne notamment dans la chirurgie cancérologique, on a beaucoup de patients qui ont par exemple des lymphocèles post opératoires après un curage axillaire, après un curage inguinal, après une chirurgie de reconstruction mammaire avec un grand dorsal. La ponction de lymphocèle c'est un geste extrêmement simple, il suffit de mettre une aiguille à travers la peau mais c'est 10 fois plus simple qu'une ponction d'ascite ou la plupart des ponctions qu'on peut être amenés à faire. Donc même les infirmières potentiellement sauraient le faire mais ça elles veulent pas le faire. Et nous on a un énorme obstacle c'est qu'on a énormément de médecins traitants qui refusent de le faire donc on a des patients qui viennent par exemple de Rodez, qui vont faire 500km aller-retour pour une ponction de lymphocèle. Et nous des ponctions de lymphocèles mais y'en a mais toute la journée. C'est-à-dire que les internes qui sont d'astreinte ici voient tout le temps des gens dans ce qu'ils appellent chirurgie urgente « U » pour prise en charge de lymphocèle. Et ça franchement, je pense que ça pourrait être vraiment bien qu'il y ait une formation des médecins parce que nous c'est pas qu'on veut pas s'en occuper, mais c'est pour les patients, pour un geste qui va durer 5 min, y'a des gens qui vont faire 500km. Donc, ça pour moi, ce serait quelque chose de primordial dans la phase active du traitement chirurgical, pour les gens qui habitent loin, d'avoir la possibilité de faire ça. Parce que même si c'est pas le médecin traitant, nous on n'a pas de correspondant forcément avec l'hôpital local ou voilà, donc c'est extrêmement compliqué de faire en sorte que ces patients puissent être ponctionnés, et y'a des gens, en plus parfois des gens âgés, qui se coltinent des aller-retours comme ça. Bien sûr en plus, aux frais de la securo, parce que souvent ils ne peuvent pas conduire ou ils n'ont pas la possibilité ou voilà. Donc ça me paraîtrait être une amélioration majeure pour les patients.

-Parce que pour vous, c'est un geste tres frequent et tres simple ?

-Ah en cancerologie c'est tres frequent. Ben c'est simple t'as une poche d'eau sous la peau, tu mets ton aiguille dedans et tu aspiras et c'est réglé quoi. Donc apres il faut avoir des seringues et des aiguilles. On peut le faire aussi avec un redon, une tubulure de drain. Alors ya des lymphocèles qui sont minimales, celles la ya pas besoin de les ponctionner. Les lymphocèles qui nécessitent d'être ponctionnées ça peut être de 100 mL jusqu'à parfois 900 mL. Pour te donner une idée quand t'as 900 mL de lymphes sous la peau, les gens ils sont pas bien generalement. En plus souvent au bout d'un moment la peau se met en tension elle devient rouge, ça met une infection, du coup les patients des fois vont voir leur médecin qui leur dit « ah vous avez une infection », ils les mettent sous antibio. Ce qui ne règle pas le problème parce qu'en fait c'est un problème de lymphes. Donc voilà ! Moi je trouve que ce problème de lymphocèle, c'est un problème assez recurrent. Je pense qu'il est assez méconnu des medecins traitants et que la gestion elle est tres simple. Elle devrait pouvoir se faire quitte à faire une formation, quitte à faire en sorte qu'il y ait un acte qui puisse être codé par le medecin, parce que bien sur ça lui prend du temps.

-Ok non mais c'est interessant parce que vous etes le premier à me le dire.

-Non parce que je pense qu'il y a des gens, soit qui s'en rendent pas compte, soit c'est facile hein les lymphocèles quand elles sont ponctionnées par les internes des fois les patients nous on est meme pas au courant quoi.

-Ah oui d'accord.

-Eh ben oui parce qu'ils viennent en direct sur une chirurgie urgente si c'est un lymphocèle classique comme ya en a quand meme au moins 5-6 par jour qui viennent se faire ponctionner, toutes specialités confondues, si il n'y a pas de problème particulier ils vont pas forcément nous le dire quoi. Apres nous en fait en chirurgie plastique, comme on fait beaucoup de curages, que ce soit en curages inguinaux, axillaires, plus la chirurgie de grand dorsal en reconstruction mammaire ben ça fait quand meme beaucoup de situations ou ya des nécessités de ponction. En plus les curages qu'on fait pour des melanomes c'est quand meme souvent des curages un peu plus extensifs que pour le sein, alors apres mes collegues en senologie ils ont peut être pas forcément non plus cette sensation, ce retour quoi.

-D'accord non mais c'est interessant.

- 4) Et par rapport à la prise en charge des effets secondaires de vos patients par leurs medecins traitants est ce que vous avez eu des retours ?

-Alors moi je ne prescris pas beaucoup de médicaments dans le cadre du traitement à part de l'hormonothérapie dans le cadre du cancer du sein. Après moi ça va vraiment être du traitement chirurgical, et après des antalgiques, des antibiotiques.

-Oui mais par exemple, ne serait qu'une infection, un abcès post chirurgical, vous avez l'impression que c'est pris en charge de temps en temps par les médecins traitants ?

-Ah bien sûr ouais ouais, quand les gens ne sont pas revenus nous voir, alors c'est soit leur médecin traitant soit l'hôpital local ou près de chez eux on va dire. Mais quelqu'un qui a un vrai, pas une petite surinfection de cicatrice qui se traite pas forcément par antibio mais quelqu'un qui a une vraie complication ou un sepsis post chirurgical généralement il reste pas chez lui quoi. Donc effectivement il voit le médecin. Après c'est vrai que dans la grande majorité des cas ils me disent « je suis allé chez mon médecin » et éventuellement ils me disent « le médecin m'a mis tel antibiotique ». Des fois, c'est quand même rare, ils ont fait un prélèvement et ils nous emmènent un antibiogramme. Mais par contre, c'est quand même assez rare qu'on ait un courrier du médecin.

-Oui c'est ce que j'allais vous demander, est-ce que vous avez des retours ?

-Ben ça dépend ya des gens qui nous font des lettres manuscrites, ya des gens qui nous font pas du tout de courrier.

-Les retours se font par les patients finalement ?

-Le plus souvent. Après ça arrive de la même façon qu'on ait un médecin traitant qui prend son téléphone qui nous dise « ben voilà j'ai vu Mme Machin, ça va pas du tout, elle a ça, elle a ça, je l'hospitalise localement, ou alors vous voulez la revoir ? ». Voilà ça arrive mais c'est quand même rare. Après globalement, on a quand même pas des complications non plus pour chaque patient. Heureusement. Ça se passe assez bien quand même.

-Non mais c'est intéressant de savoir comment ça se passe en cas de complications quoi. Que même si les médecins traitants les traitent, vous n'avez pas non plus vous de retour de ce qui a été fait en extérieur.

-Non. Après nous ici c'est quand même assez bien fait parce que les gens 24h ils peuvent appeler quelqu'un. Alors quand c'est le CHU à Rangueil il y a toujours quelqu'un d'astreinte et il y a aussi les urgences du CHU donc on va être appelés. Ici on prend pas forcément des gestes d'urgence externe mais nos propres patients. Ya un interne de garde 24h/24 et après ya des médecins d'astreinte par spécialité. Ya un téléphone, la ligne oncophone où les gens peuvent appeler et eux ils nous envoient des messages, ils nous laissent des messages mails, Mme Machin a appelé merci de la rappeler ou le Dr de Mme Machin a appelé. Donc voilà ça

c'est quand meme assez bien fait. Les patients qui sont en ambulatoire ils ont un appel le lendemain par l'equipe d'ambulatoire pour voir si tout va bien. Et du coup ils ont un numero de telephone referent. Donc en gros ils savent toujours a priori où appeler. D'autant plus ici à l'oncopole qu'au CHU. Par ça ou par le secretariat ils nous joignent assez facilement donc heu quand meme la plupart des patients ils reviennent vers nous et vont pas forcément voir leur medecin traitant.

-Vous etes très, très disponibles.

-Nous on est tres disponibles mais on va travailler en equipe c'est-à-dire si yen a un qui n'est pas la ya un collegue qui va pouvoir le voir, on a nos internes aussi qui sont en première ligne pour tout ce qu'on appelle chirurgie urgente, les petites urgences post chirurgie en fait. Et donc finalement ça se fait assez bien. Apres la problematique elle est toujours aussi liée à la distance. Quelqu'un qui habite pas loin on va lui dire « ben passez ya pas de probleme ». Ya des fois des gens pour qui c'est compliqué de passer ou de passer le jour meme parce que par exemple le vendredi à 16h ils nous appellent et qu'ils habitent à Tarbes ben c'est pas forcément evident de venir avant effectivement qu'il n'y ait plus personne, enfin avant en tout cas l'astreinte. C'est vrai que de temps en temps, soit ils nous telephonent, en plus maintenant avec ces smartphones c'est vrai qu'on fait, ils peuvent nous prendre des photos donc ça nous permet vraiment d'avoir un avis sur les plaies. Si on considere que c'est vraiment quelque chose qui necessite d'etre réopéré ou d'etre pris en charge en urgence on les fait revenir sinon on peut leur dire eventuellement d'aller voir leur medecin. Ce qui permet d'eviter de faire de la route pour rien. Et on a aussi mis en place nous une boite mail, avec, on a des infirmieres qui ont fait le DU de plaie et cicatrisation, qui ont quand meme bien l'habitude de tout ça. Donc ya un suivi, en fait qui se fait par l'afsa ( ?)en fait qui est destiné plutôt aux infirmières liberales ainsi qu'aux patients eux memes. Donc pour eviter justement de les faire revenir juste pour nous montrer la plaie, eh ben ils nous envoient des photos, qu'on peut archiver, qu'on peut comparer. Et ça c'est un outil qui est quand meme pas mal pour gerer ce genre de chose. Alors on gere pas une infection par smartphone mais par contre on peut voir si ya vraiment besoin que les gens reviennent, ou adapter un traitement, on peut leur refaxer une ordonnance pour changer le pansement, sans leur faire faire 30km quoi.

-Et ça ne vous arrive jamais de le faire avec les medecins traitants ça ? Un facetime ?

-Pas specialement parce que finalement nous en 1<sup>ère</sup> ligne c'est souvent soit les patients soit leurs infirmières liberales quoi. Apres les infirmières liberales c'est toujours pareil, yen a pleins qui nous appellent direct parce qu'elles sont inquietes, parce que elles voient une plaie qui

leur va pas. Si on fait revenir le patient, dans 9 fois sur 10 on a l'impression qu'il est venu pour rien parce qu'elles se sont noyées dans un verre d'eau. C'est vrai que elles ont souvent peur de mal faire ou de passer à coté de quelque chose, donc au moindre probleme, à la moindre plaie un peu rouge, elles renvoient le patient. Donc ça ça evite ce genre de choses. Ça permet de leur donner une conduite à tenir et voila. Et c'est vrai que la plupart des patients qu'on opere, à moins qu'ils aient vraiment une grosse complication, ya pas de raison qu'ils voient leur medecin traitant entre le moment où on les opere et la consultation post operatoire. Les problemes ils surviennent surtout à ce moment la, et apres nous on a aussi des consultations de cicatrisation c'est-à-dire que si les gens, nous on les voit en consultation et que on trouve que leur cicatrice ou leur plaie n'est pas terrible, que l'etat est un peu limite, et que bon on aimerait quand meme etre surs que ça se passe bien ben on les fait revenir et on les revoit la semaine d'apres ou 15 jours apres. On les suit quand meme quoi nos patients. C'est pour ça qu'il n'y a pas souvent necessité qu'ils voient leur medecin quoi.

Fin de l'entretien

Discussion post entretien

Notamment où il aborde le fait que les médecins ne savent plus traiter une simple brulure en ambulatoire.

M6

1) Le dernier cas qui a nécessité de communiquer avec le médecin traitant

Souvent les patients passent directement par nous en post operatoire immediat parce qu'elles ont un, elles repartent avec les coordonnées, c'est le reflexe qui leur vient en post operatoire immediat.

2) Quelles sont les circonstances pour lesquelles vous êtes amené à entrer en contact avec les médecins traitants ?

Je le fais assez facilement de ma part en tout cas, quand c'est moi qui prend contact, quand il y a soit des effets, enfin, en règle générale, des effets secondaires qui sont à prévoir ou des choses dont on sait qu'elles ont une forte probabilité d'arriver et qu'elles peuvent mettre le médecin traitant en difficulté. Au moins qu'il soit au courant du diagnostic ou de la façon de gérer les choses. Après moi souvent je suis amené à prendre contact dans les situations un peu difficiles. Alors soit quand le médecin traitant a adressé directement sur des prises en charge initiales, j'aime bien tenir les gens au courant, surtout quand les patients ont été adressés directement par le médecin traitant et que c'est lui qui a fait le diagnostic. Parce que je pense que souvent les retours sont un peu tardifs. Enfin on est pas très bons au CHU dans notre service en particulier pour le délai des courriers et moi encore moins. Donc je pense que décrocher le téléphone quand on vient de poser un diagnostic de maladie grave pour lequel le médecin avait adressé à l'hôpital pour une prise en charge uniquement diagnostic et qu'on pose le diagnostic de maladie grave je pense que c'est bien qu'il soit au courant et qu'il ait un retour rapide sur ce qui a été posé. Enfin c'est comme ça que ça s'est fait récemment sur plusieurs dossiers. Après quand on a des complications des choses imprévues la je prends assez volontiers le téléphone pour appeler les correspondants habituels de la patiente.

3) Quelle est la place de vos rapports avec les médecins traitants ?

-La plupart du temps c'est des gens que moi je connais pas du tout ou alors que par téléphone mais souvent pas du tout. Enfin ya beaucoup de médecins généralistes. Moi je suis chef de clinique que depuis un an. J'ai pas encore eu l'occasion de connaître encore suffisamment de gens. Après j'ai quelques...notamment parce que je les ai rencontrés physiquement lors de DU ou choses comme ça et on a pour habitude, enfin, quand c'est demandé de laisser nos coordonnées. Et c'est vrai que c'est des médecins avec lesquels on va travailler très fréquemment qui nous adressent directement des patientes et dont j'ai aussi les numéros de portables et avec qui je peux me mettre très très facilement en contact. C'est vrai que ça facilite les choses quand même d'avoir eu un contact, d'avoir un visage sur le nom de la personne.

-Ya pas des formations sur lesquelles vous les retrouvez ?

-Des formations communes avec des médecins généralistes pas énormément, y'en a une bientôt à Rangueil là, ya le forum des facultés mais c'est quand même assez, y'en a pas énormément. Si ya eu une formation récemment à l'oncopôle où moi j'ai été amené à en croiser dans le cadre d'un petit atelier où on avait pas mal discuté avec un médecin généraliste qui fait pas mal de gynéco et qui aimait bien travailler sur certaines choses. Un kine qui nous

a lui aussi livré sa vision des choses et sa pratique c'est toujours intéressant. Apres moi je connais de part mon experience modeste assez peu de medecins traitants de la region mais apres c'est pas propre aux medecins generalistes ou meme des gynecos med. Ya plein de gynecos med que je connais de nom parce que elles, elles sont pas 50 000 et que je n'ai jamais croisé quoi. Ça c'est un peu les difficultés du debut je pense.

4) Quels seraient vos besoins pour ameliorer la communication avec les medecins traitants ?

Des besoins ? Un truc que moi je trouve interessant et moi je le fais de plus en plus c'est des fois plutôt que de décrocher le telephone parce que moi ça m'arrive souvent sur ces trucs qui sont pas du soin pur et dur, qui sont plus du suivi ou des choses comme ça ou pour tenir les gens informés, ça m'arrive souvent moi de faire par mail en dehors des heures tres ouvrables du cabinet et c'est vrai que ça je trouve que ça facilite beaucoup les choses. Je l'ai fait tres recemment avec une patiente, tous les 2 jours je tenais la gyneco med ou le medecin generaliste informés des avancées de la situation par 3 lignes dans un mail et moi ça me prenait peu de temps, eux je les derangeais pas au cours de la consultation et moi je pouvais surtout le faire tot le matin ou tard le soir à des moments où c'était plus simple pour moi. Donc ça je trouve que c'est un tres bon moyen mais malheureusement...et puis ça permet aussi d'utiliser quand ils sont inscrits au système dont j'ai oulié le nom qui doit etre medimail peut etre (oui medimail). Voila quand ils sont inscrits je pense que eux ils ont un delai de courrier qui est plus court par rapport à ce qu'on est capable de faire par la poste, sous reserve que nos courriers soient validés à temps mais ça c'est notre probleme. J'ai l'impression qu'on a pas mal à y gagner par ça, par mail. Enfin moi j'ai moins l'impression de deranger parce que quand on appelle quelqu'un apres une intervention meme une intervention basique qui s'est bien passée la question que je me pose toujours quand on appelle le medecin traitant c'est est ce qu'il en a pas rien à cirer de savoir que sa patiente a été opérée et que finalement ça s'est bien passé. Peut etre que ça lui suffit tout à fait de recevoir le courrier apres et d'avoir le compte rendu plusieurs jours ou semaines apres et que ça change pas grand-chose pour lui. Moi je trouve qu'un mail ça derange pas (c'est un bon compromis quoi). Moi je suis assez friand de ce système. Apres ameliorer la communication, c'est vrai que c'est toujours plus facile de travailler avec des gens qu'on connait mais malheureusement je suis pas sur qu'on arrive à connaitre tous les medecins generalistes de Midi Pyrenees et d'au dela. C'est le propre du CHU, moi je travaille à mi temps au CHU et ( ? ) on va ratisser un peu large. Apres c'est sur que sur les structures peripheriques, si la question porte sur ce type de système, je pense qu'il y a à y gagner en y faisant des rencontres qui peuvent prendre differentes formes, alors par exemple des EPU où le medecin specialiste en question est amené à faire un petit topo sur

un sujet et puis ça permet de rencontrer en petit comité les medecins traitants ou les ...plutôt que d'être dans un amphi avec 500 personnes. C'est vrai que si ya 10-20 personnes devant nous on connait les tetes, on a le temps de discuter à peu pres avec tout le monde, de se souvenir qui est qui et qui fait quoi. Je ne pense pas que ce soit indispensable mais je pense que ça facilite bien les choses apres. C'est moins impersonnel. Je trouve ça plus agreable, mais meme dans l'autre sens aussi parce que la question c'était la communication de l'hospital vers la ville mais je pense que l'inverse est vrai aussi. Je pense que les medecins generalistes en ville, aient les coordonnées et aient acces facilement aux coordonnées des medecins à l'hospital et puissent les appeler meme des fois pour un avis telephonique, je pense que c'est plus confortable pour tout le monde. Le medecin qui est en consultation qui a besoin des fois d'un avis telephonique tres bref, on a l'habitude de, pour les medecins qui ont nos coordonnées directes, qu'on a deja rencontrés, avec qui on fonctionne comme ça, c'est tres agreable pour eux aussi je pense, parce que...voila, ça permet de se sortir de situations simples des fois mais qui peuvent prendre beaucoup de temps si jamais on n'a pas la reponse rapidement. (oui oui tout à fait). Moi je l'ai mis en place avec les quelques medecins que j'ai eu l'occasion de rencontrer, avec qui on a eu l'occasion de discuter longuement et ça c'est pas fait en routine.

5) Pour vous quelle serait la meilleure implication des medecins traitants au moment de la phase active de traitement ?

-Je crois que c'est tres variable.

-Vous me parlez de medecins avec qui vous avez des contacts faciles et dont la communication se passe bien ?

-Oui apres moi il ya d'autres medecins traitants avec qui moi je n'ai jamais eu de contact ou alors tres brefs tres ponctuels où ya pas eu vraiment de relation qui s'est etablie. Heu comment...je crois que c'est tres variable quand meme l'implication des medecins et je pense que c'est pas toujours lié au medecin, le manque d'implication si on peut dire ça comme ça. Si le medecin n'est pas au courant de la situation, que la patiente quand elle a une complication ne se tourne pas vers son medecin traitant en 1<sup>er</sup>, il a aucune possibilité de s'impliquer plus dans le dossier. Pour qu'il puisse s'impliquer il y a 2 ingredients, il ya le fait que la patiente pour ce qui est de la gyneco en tout cas, ait le reflexe d'aller voir son medecin traitant en 1<sup>er</sup> recours, et il ya le fait que le medecin traitant soit au courant de la situation, en temps reel ou presque.

-Et justement cette situation la où le patient se tourne d'abord vers son medecin traitant est ce que c'est une situation frequente ou...

-Oui ! qui est fréquente et avec plus ou moins de succès parce que je pense, ya des fois, notamment sur le post opératoire pour moi qui ne fait que de la chirurgie, mais ya des situations j'ai l'impression un petit peu difficiles à gérer par le médecin traitant qui a pas forcément vu le geste, qui a pas forcément l'habitude des complications. En sénologie par exemple on voit énormément de patients revenir sous antibiotiques. Alors qu'elles ont eu une lymphocèle. Ce qui n'est pas quelque chose qui se traite habituellement par des antibiotiques et c'est pas dramatique, c'est pas des fautes. Mais voilà ya des fois, peut être parce que le médecin traitant n'a pas pu prendre son téléphone pour nous joindre facilement parce que le canal de communication est pas facilement établi. Peut être qu'il a pas voulu déranger, il a jugé que la complication en question n'était pas quelque chose de grave, souvent à juste titre quand même et que il pouvait s'en débrouiller...

-Et du coup vous dans ces situations là vous voyez que le traitement n'a pas été adapté à la complication, comment ça aurait pu se passer différemment ? Est ce que vous auriez préféré qu'il vous appelle ? Est ce que vous auriez préféré qu'elle vienne vous voir ?

-Probablement en cas de doute je pense que c'est bien qu'on ait une conduite à tenir uniforme vis-à-vis des patients enfin je ...parce que je pense qu'il y a un problème de confiance des patientes vis-à-vis soit de la structure soit du médecin traitant rien, enfin...lié au fait que les 2 personnes n'ont pas forcément tenu le même discours ou n'ont pas eu la même façon de gérer une complication ou un effet indésirable ou que sais je. On a souvent, j'ai l'impression qu'on a quelques patientes qui m'ont dit que oui elles étaient allées voir leur médecin traitant mais en gros elles lui reprochaient de pas bien avoir géré la chose. On essaie souvent de relativiser avec elle et que c'est pas toujours évident non plus quand on est en 1<sup>ère</sup> ligne quand c'est quelque chose hors spécialité de gérer ça.

-Et justement dans ce cas particulier du lymphocèle est ce que ça vous est arrivé de vous dire tiens ce médecin traitant je vais le tenir au courant que là c'était pas adapté et du coup il peut « apprendre de ses erreurs ».

-Alors ouais ben oui complètement je pense que le retour serait important. J'ai pas de souvenir, d'exemple précis où je l'aurais fait et probablement à tort parce que j'ai vu plusieurs patientes revenir avec soit des diagnostics de complications un peu erronés ou des prises en charge pas tout à fait adaptées, après c'était jamais des choses graves. Elles avaient eu des antibiotiques alors qu'il en faut pas c'est pas très grave. On dit à la patiente qu'elle les arrête ou qu'elle termine la semaine et les arrête à la fin, enfin c'est des choses qu'on arrive à gérer confraternellement. Mais effectivement moi j'ai pas le souvenir d'avoir pris le temps d'avoir décroché le téléphone dans ces situations très particulières. Mais voilà encore une fois parce que c'était pas des choses graves. Mais probablement que ça serait quelque chose à creuser

parce que l'erreur elle se reproduira tant que le correspondant n'aura pas été tenu au courant. C'est pas tres constructif effectivement et de ne pas tenir au courant apres ils sont quand meme tenus au courant par des courriers

Fin de l'entretien.

(En post entretien m'a indiqué qu'une interne a fait fiches editées d'effets secondaires destinées aux medecins traitants, amie qui en a fait sa these de med G orienté onco, sur oncomip, site regional de cancerologie, referentiel et thesaurus de chimiotherapie, traitement anti cancreux fiche d'information, fiche patient et fiche professionnelle, effets secondaires les plus frequents, modalités de surveillance d'administration, donia lassoued, à Paris maintenant).

M7

1) -Le dernier cas qui a nécessité de communiquer avec le médecin traitant par rapport aux effets secondaires d'un traitement

-Hier, un patient ORL qui avait une grosse perte de poids et y avait une discussion autour d'une gastrostomie. Voilà !

-D'accord. Et pour ça vous avez appelé le médecin traitant ?

-Non la c'est lui qui m'a appelé. Parce que moi je lui avais envoyé un courrier en lui disant de me recontacter si ça ne se passait pas bien. Et comme ça ne se passait pas bien il m'a appelé pour savoir ce qu'il fallait faire.

2) -Quelle est la place de vos rapports avec les médecins traitants de vos patients dans la vie de tous les jours ?

-Comme tout le monde, à chaque fois que je vois un patient j'écris à son généraliste, que ce soit au moment de la prise de contact initiale ou au moment des consultations de suivi, enfin à chaque étape. Après la rencontre physique des généralistes elle est plutôt rare parce que les gens se déplacent pas, parce que ça se fait beaucoup par téléphone ou par mail. Et après c'est tout le temps hein le contact avec les généralistes.

3)-Quelles sont les circonstances pour lesquelles vous êtes amené à entrer en contact avec eux ? Et par quel moyen ?

-C'est extrêmement varié. C'est très souvent quand on fait connaissance des patients on envoie toujours un courrier personnalisé des généralistes pour préparer la prise en charge. Après on peut être amené...le téléphone moi je l'utilise beaucoup. Soit d'emblée pour faciliter, quand le parcours thérapeutique est un peu compliqué ce qui est souvent le cas. Bon moi je fais beaucoup d'ORL donc c'est quand même des patients fragiles avec des parcours de soins qui sont compliqués. Donc souvent je double le courrier d'un coup de fil. Mais le plus fréquent c'est le téléphone en fait.

-Vous dites que vous faites beaucoup d'ORL mais vous faites quoi également ?

-Mes spécialités c'est l'ORL et les tumeurs digestives.

4)- Quels seraient vos besoins pour pouvoir améliorer la communication avec les médecins traitants de vos patients ?

-Ya pas de...le besoin c'est le temps ! Alors c'est dans les 2 sens, c'est le temps des généralistes qui est souvent compté, qui sont parfois difficiles à joindre, et le mien également et je sais que je suis parfois un peu difficile à joindre aussi. Pas parce que je veux pas mais simplement parce que on n'a pas toujours la disponibilité souhaitée.

5)- Quelle serait la meilleure implication de ces médecins traitants lors de la phase active de traitement ?

-Je pense qu'ils pourraient mieux faire. Je suis convaincu que les généralistes ont une fausse impression de complexité. Au moment où ils nous confient les patients, pour la radiothérapie hein, qui est quand même une spécialité très mal connue, ils ont tendance à nous livrer le patient clés en main. Pas par paresse ou quoi que ce soit mais ils ont à tort le sentiment que ça les dépasse. C'est une grosse erreur. Je pense que les généralistes n'interviennent pas assez dans la gestion du patient traité par radiothérapie.

-Ils pensent ne pas savoir faire en fait ?

-C'est ça. Alors quand c'est...bon ya le côté technique radiothérapie, ça c'est mon travail. Mais par contre la gestion des toxicités cutanées, des toxicités muqueuses, le suivi nutritionnel, enfin c'est parfaitement à la portée du généraliste ya aucun problème. Et souvent les patients...enfin se plaignent non, parce qu' ils croient ce qu'on leur dit mais en leur disant « ben voilà j'ai fini les rayons la semaine dernière j'ai encore mal à la gorge mais mon généraliste m'a dit de revenir vous voir pour voir si c'était normal ». Ou même pendant la radiothérapie c'est des patients qui sont suivis dans le service où ils sont traités, mais la prise en charge à la maison peut être utile, voilà donc heu...je crois que les...ya une fausse ya une espèce pas de timidité mais d'impression d'incompétence des généralistes qui n'est pas justifiée.

-Et comment vous pensez qu'on peut remédier à ce sentiment justement ? Est-ce qu'il y a des fiches qui sont remises aux patients pour informer des effets secondaires ? Est-ce qu'ils peuvent vous téléphoner ? Comment vous pensez que ça pourrait s'améliorer ?

-Ben justement à mon avis la fiche c'est le piège parce que la fiche si on remplace...c'est un peu trop facile. Les patients on les informe et si on leur...enfin tout le monde n'est pas comme moi je pense qu'il vaut mieux, c'est ce que je leur dis, qu'ils aillent faire le point avec leur généraliste régulièrement, plutôt que d'avoir un machin photocopié en 12 000 exemplaires qui est pas personnalisé, qui est heu voila ! Le papier d'information c'est un peu un leurre pour se donner bonne conscience.

-Mais vous dites que les médecins traitants ne prennent pas cette initiative justement de traiter leurs patients, comment ils pourraient sauter ce pas là en fait ?

-Je sais pas non mais heu c'est simple, il faut...ya une education des patients. Moi ce que je m'efforce de faire c'est de dire, de faire comprendre aux patients que leur médecin est... (capable ?) eh ben évidemment ! Mais il faut aussi que les médecins jouent le jeu, alors ça après c'est très variable, y'en a qui sont ravis d'être remis dans le circuit, et de ne pas perdre leur patient, voilà, et d'autres qui disent « ah non moi ça me regarde pas , le patient a la...c'est la diarrhée des rayons ! il faut voir le radiothérapeute.

-D'accord, il se sentent pas concernés ?

-Et qui va lui donner de l'imodium (rires), donc heu...

Ils se sentent pas concernés ou ils se sentent incompetents, c'est très variable. Y'en a c'est par manque de disponibilité ça les arrange, d'autres c'est par sensation d'incompétence. Tout est possible.

6) –Est-ce que vous avez eu des retours de la prise en charge de vos patients par leurs médecins traitants qu'ils soient positifs ou négatifs ?

-Via les patients, mais on a très peu de retours directs des généralistes malheureusement.

-D'accord mais vous avez quand même des patients qui ont eu des effets secondaires gérés par leur médecin traitant ?

-Oui ça arrive mais on a aussi souvent « je suis allé voir mon médecin il m'a dit de revenir vers vous parce que il était pas compétent pour traiter ça ».

-Et ça vous trouvez que c'est pour la majorité ?

-Oui.

Fin de l'entretien

M8

1) Le dernier cas qui a nécessité de communiquer avec le médecin traitant de vos patients en rapport avec un effet secondaire du traitement

J'en ai pas en tête là immédiatement parce que les derniers que j'ai eu plutôt ce sont des demandes d'information de la part des médecins traitants, qui se demandaient si des choses

qui arrivaient étaient dues au traitement en cours. Donc en fait c'était plus, enfin le dernier appel auquel je pense c'était plus pour savoir si ce qui arrivait, c'était plus des troubles de conscience, des choses comme ça et si c'était dû au traitement. Donc c'était plus une demande d'information plutôt que une gestion d'effets secondaires. Parce que finalement ce que présentait la patiente c'était plus en rapport avec une évolution méningée de la maladie, mais donc voilà c'est vrai que le dernier contact téléphonique auquel je pense et que j'ai eu dans la semaine c'était ça, c'était plus que le médecin se posait la question de savoir si telle ou telle chose pouvait être en rapport avec un traitement. Mais c'est aussi finalement une chose qui montre bien les difficultés qu'il y a à savoir ce qui peut être imputable ou non au traitement.

2) Quelle est la place de vos rapports avec les médecins traitants dans la vie de tous les jours ? Est-ce que ce sont des personnes que vous cotoyez ?

-La majorité, ce sont des personnes que j'ai au téléphone voire par courrier. Les médecins que je connais personnellement c'est finalement via plutôt ma vie privée à côté en étant mariée avec un médecin généraliste. Mais dans mon cadre professionnel, c'est pas là que j'ai rencontré de visu les médecins généralistes depuis que je suis à La Roche (ndlr :La Roche sur Yon) mais je suis pas à La Roche depuis très longtemps. Tandis que quand j'étais à Paris j'avais organisé des réunions avec les médecins généralistes de l'arrondissement pour justement discuter des interactions médecins généralistes-onco, comment gérer les effets secondaires, comment avoir un accès plus facile au médecin, enfin au spécialiste à l'hôpital et tout ça. Mais c'est vrai qu'à La Roche je ne connais pas de visu les médecins généralistes de La Roche.

-Mais en tout cas à Paris vous aviez mis en place ce mode de communication ?

-On avait fait ça, on avait fait quelques réunions, mais quelques réunions, je peux pas dire que je les connaissais personnellement !

-Oui mais vous avez mis en place des réunions afin de faciliter cette communication.

-On avait essayé, on l'avait fait 2-3 fois. (...) Les hémato, pas tout le monde mais les hématos, moi je suis onco, dernièrement je me souviens qu'une de mes collègues me disait qu'elle allait à une réunion faite au CHD, avec les médecins généralistes pour justement discuter sur les liens médecins généralistes hématos et comment simplifier le lien. Parce que un des gros problèmes c'est pas pour le coup sur la gestion, c'est avoir accès à la personne souhaitée, donc heu voilà .

3) Et quels sont justement les circonstances pour lesquelles vous êtes amenée à entrer en contact avec les médecins traitants et par quels moyens ?

-Moyen téléphonique, ça c'est heu...mis à part les courriers qui sont envoyés évidemment à chaque consult sinon c'est moyen téléphonique, c'est beaucoup pour discuter de, pas en phase initiale finalement, c'est plus lorsqu'il y a des problèmes de douleur à gérer. Je trouve qu'il y a pas mal de demande des médecins généralistes pour des avis sur les prise en charge des douleurs des patients, plus la dessus que sur la tox de traitements souvent et plus sur la prise en charge palliative, les difficultés de retour à domicile, les difficultés de gestion à domicile des patients sur le plan de la douleur. J'ai pas eu trop de choses au domicile sur le plan tox de traitement, par exemple gestion des aphasies fébriles, gestion des...finalement maintenant ! heu...c'est beaucoup plus fréquent, enfin qu'il y a une vingtaine d'années justement. Je trouve que, je sais pas il doit y avoir une certaine habitude de gérer à la maison...

-C'est ce que j'allais vous demander, comment vous pourriez l'expliquer cette évolution ?

-Je pense que nous en tant qu'onco on anticipe plus et on donne plus facilement justement des ordonnances d'antibiothérapie systématique, donc heu voila, on anticipe plus dans nos prescriptions en cas de retour à domicile qu'avant. Et donc en fait les patients partent plus avec tout un vraiment tout un dossier avec plein d'ordonnances en cas de besoin, en cas de soucis. Donc généralement, ils arrivent à gérer en ayant moins de gestion de ( ?) Mais ce que je dis c'est à l'heure actuelle, à mon avis dans les années qui viennent, ça risque de changer parce qu'avec l'arrivée de l'immunothérapie et de nouvelles toxicités moins connues des médecins généralistes et également des oncos, c'est-à-dire qu'il y a quand même de nouvelles molécules qui arrivent avec des toxicités auxquelles on est pas forcément encore très habitués, je pense qu'il va y avoir de plus en plus d'appels.

4) Quels seraient vos besoins pour améliorer cette communication ?

Non la c'est, je trouve que...je pense que...le problème qui peut se poser mais c'est pour mes patients, c'est qu'il y a de moins en moins de médecins traitants en ville et que donc heu les patients nous contactent, mais là pour le coup ce ne sont pas les médecins qui nous appellent. Les patients nous appellent directement pour plein de choses qui normalement devraient passer en 1<sup>er</sup> lieu par le médecin traitant quoi. Et en fait on est contactés contactés, parce que soit ils n'osent pas, soit ils disent non non il peut pas il est débordé il peut pas répondre. Donc en fait il y a pas mal d'appels qu'on a nous ou les infirmières du service alors que ça pouvait être géré normalement en ville.

-Les patients squizzent un peu leur médecin traitant ?

-Ah oui ah oui ! Alors les médecins traitants se plaignent parfois de ne plus avoir de lien avec leurs patients à partir du moment où ils sont pris en charge à l'hôpital, mais je trouve que c'est pas toujours de la « faute de l'onco », c'est que les patients squizzent l'étape médecin traitant. Alors ils le squizzent parce que parfois, enfin c'est vrai que je vois comment ça se passe en ville aussi, c'est que les médecins traitants sont archis débordés et donc ils disent « non allez voir à l'hôpital, allez à l'hôpital, allez à l'hôpital ! ». Allez voir l'onco, donc ya ce côté-là et puis aussi il y a parce que certains patients, une fois qu'ils ont eu cet appel là, ils essaient même pas d'appeler leur médecin traitant. Ou alors parce qu'ils pensent eux que le médecin traitant ne pourra pas gérer, ils appellent directement, alors que ça peut très bien être géré en ville sans que ce soit ( ?).

5) Pour vous quelle serait la meilleure implication de ces médecins traitants pendant la phase active de traitement ?

-Je pense que c'est de ne pas hésiter à nous appeler dès qu'il y a des questions, ne pas rester avec des doutes en tête, la meilleure implication je trouve qu'ils l'ont déjà enfin je les trouve déjà assez réactifs moi. Moi je suis plutôt, mais j'ai une vision plutôt positive des médecins traitants parce que je trouve qu'ils sont quand même assez réactifs assez présents. Je pense que ce serait plus ne pas hésiter à appeler quoi. Je serais plus incitative ce qui est un peu fou quoi. Ça va peut être pas être la réponse de beaucoup de personnes mais je dirais que, parce que nous on communique beaucoup par courriers et finalement c'est très très rare qu'on ait des petits mots des médecins traitants. Et je trouve que ça c'est pas mal, nous contacter. Parce que nous on voit quand même les patients hyper couramment, ne pas hésiter à nous mettre des mots ou à nous mettre...

-...mais est ce que, excusez-moi de vous demander ça, mais est ce que vous êtes facilement joignable ? Est-ce que vos coordonnées sont accessibles ?

-Alors nous les, au sein de notre service ya les numéros de téléphone de notre service et on va mettre en place, parce qu'on l'a pas encore mis, un nouveau numéro comme dans beaucoup de service, un numéro pour avis (.....).Parce que je suis d'accord que je ne suis pas toujours facilement joignable que ce n'est pas toujours facile de joindre l'hôpital. C'est pour ça qu'il faut mettre en place une ligne avec juste un numéro à appeler et qu'il soit bien communiqué.

-Et par mail ?

-Alors par mail non ! Enfin quand c'est urgent non, parce que les mails ne sont pas lus tout de suite, non je pense que c'est mieux d'avoir quelqu'un en direct et d'avoir une réponse et on sait que ça va être traité immédiatement plutôt que de différer les réponses. C'est pas assez

réactif, on n'est pas sur notre ligne mail toute la journée, Donc en fait un mail peut rester, en plus ya des fois on est absent pendant 3-4 jours on rentre on a 10 mails ou voilà ! donc ça ne sera pas lu, enfin en tout cas pas le 1<sup>er</sup> jour en rentrant. Non je pense que c'est mieux qu'il y ait un numéro d'avis et que pour les choses urgentes ce soit par téléphone plutôt que par mail. Et en plus pour le moment nous les mails ne sont jamais sécurisés, donc ya toujours des histoires de confidentialité. Les mails c'est bien quand c'est pas urgent. Nous on est normalement joignables mais on n'a pas une ligne directe par médecin, enfin pour toute l'onco. Donc en fait quand on appelle on est obligé de passer par le standard et du standard...donc voilà ! et parfois le standard n'oriente pas directement au médecin mais oriente au secretariat qui oriente...donc c'est souvent il faut appeler 3-4 personnes pour nous avoir. Ça peut être un peu décourageant. Les mails je trouve ça bien mais pas pour les choses urgentes. Si la thèse là c'est pour gérer les effets secondaires des traitements, enfin les tox et tout ça, ce sera pas en immédiat le mail, donc je trouve pas que ce soit la meilleure solution. Mais honnêtement nous, pour le coup à La Roche, au CHD, je trouve qu'on a quand même une bonne relation. Je ne pense pas qu'il y ait énormément de plaintes la dessus des médecins environnants, je pense qu'on a quand même une bonne relation. C'est-à-dire que quand on arrive à nous avoir au téléphone ça se passe bien ! Le seul problème c'est être sûr de réussir à avoir quelqu'un en ligne. A Paris c'était différent, parce que on connaît, on a des gens d'encore plus loin, encore plus...surtout dans un centre comme Curie où les gens viennent vraiment de partout, donc c'est moins en lien, là c'est quand même, on a que quelques médecins traitants, on a quand même tout le temps les mêmes. Donc même si je les connais pas de visu on connaît leur fonctionnement, on commence à voilà ! Non en revanche le gros gros problème ici c'est le manque de médecin traitant. C'est-à-dire que là c'est la desertification en Vendée avec vraiment vraiment un manque de médecin traitant avec des patients qui nous disent je n'ai plus de médecin traitant et qui restent pendant voilà ! et ça ça va poser un gros problème parce que les patients appellent pour des trucs de médecine générale. Yen a qui n'ont pas de médecin ! yen a qui déjà là nous disent je ne trouve plus de médecin traitant, il ne veut pas en prendre de nouveau, enfin voilà ! yen a plus ! C'est quand même un gros problème !

-C'est vrai que jusqu'à maintenant j'avais plutôt des retours de médecins qui n'étaient pas à l'aise pour prendre en charge les effets secondaires des traitements

-Non là je n'ai pas l'impression que ce soit un refus de prendre en charge mais c'est que là les médecins traitants ils sont débordés, ils sont là de 7h à 20h, et un de plus, ben stop quoi ! Comme c'est dû souvent à quelque chose qui est secondaire à un traitement ils disent bon ben ça ça dépend de votre traitement allez voir l'onco quoi ! Mais moi ça ne me choque pas, parce que je trouve qu'on a nous, hospitaliers, beaucoup le réflexe de « voyez le médecin traitant en 1<sup>er</sup> ! Voyez le médecin traitant en 1<sup>er</sup> ! » Mais ça ! C'était valable, quand il y avait

assez de médecins traitants dans les villes et les communes. Et là y'en a plus, donc on peut plus tout le temps dire allez voir le médecin traitant, enfin je pense qu'il faut aussi qu'on se rende compte de ça quoi. Malheureusement. Vraiment de la pénurie importante de médecins traitants.

...discussion générale

Je vois je repense au sujet de la thèse, moi j'ai une vue biaisée car je connais les médecins traitants, mais je vois les spécialistes ne se rendent pas compte (...) et les infirmières aussi je trouve. Parce que les infirmières dans les services en onco, quand elles reçoivent des appels, elles disent tout le temps « allez voir votre médecin traitant, allez voir votre médecin traitant » et elles comprennent pas ben que y'en a plus quoi. Et un autre souci également à souligner c'est que les médecins traitants ne se déplacent plus. C'est un autre souci ça, un souci de gestion.

Fin de l'entretien

M9

1) Le dernier cas qui a nécessité de communiquer avec le médecin traitant à propos d'effets secondaires

-Le dernier cas c'était ya 10 min, où j'ai un médecin traitant qui m'a appelé pour me dire qu'un patient qui était traité par Nexava pour un cancer du foie métastatique, avait une élévation de la bilirubine et une altération de l'état général, avec un peu d'ascite. Donc on a discuté ensemble du pronostic du patient et de la prise en charge à faire. Donc, si vous voulez mon avis moi je pense que le rôle du médecin traitant il est extrêmement important, pour la prise en charge des patients qui sont traités pour des cancers, et heu je pense que il est en particulier extrêmement important pour la gestion des effets secondaires. C'est-à-dire mieux est la collaboration entre le spécialiste qui prescrit le traitement et le médecin qui le suit, et mieux ça se passe pour le patient, et en particulier je pense qu'il est extrêmement important de faire une lettre de consultation d'annonce extrêmement précise sur les différents effets secondaires attendus et d'associer même des documents qu'on peut parfois avoir pour expliquer les différents types d'effets secondaires attendus aux traitements.

-ça vous le remettez à votre patient qui le remet à son médecin traitant ou vous l'envoyez ?

-Non ça je le...moi ce que je fais c'est que je fais une lettre très complète et ensuite...je fais 2 choses, je fais une lettre complète un peu standardisée pour le médecin traitant et je donne au patient des documents sur les effets secondaires qu'il peut ensuite montrer à son médecin traitant.

-Donc le patient peut choisir ou non de le montrer à son médecin traitant déjà.

-Ouais tout à fait !

2) Et quelle est la place de vos rapports avec les médecins traitants dans la vie de tous les jours ? Est-ce que ce sont des médecins que vous connaissez personnellement ?

-Ah non je ne connais aucun médecin personnellement. Sauf un ami que j'avais avant qu'il ne soit médecin, mais sinon je ne connais aucun médecin personnellement.

3) Quelles sont les circonstances pour lesquelles vous êtes amené à entrer en contact avec eux ? Et par quels moyens ?

-Par téléphone essentiellement.

-D'accord. Et c'est pour les effets secondaires, d'autres chose ?

-Effets secondaires, pronostic, quand les choses ne vont pas bien.

-Vous êtes joignable facilement ?

-Oui, j'ai un...ma secrétaire qui prend les coups de fil et heu moi je rappelle les patients en fin de journée.

4) Quels seraient vos besoins pour pouvoir améliorer la communication avec ces médecins traitants ?

-Heu...je pense que des bons documents d'information ce serait bien. Heu...c'est vrai que les EPU c'est vraiment sympa mais les médecins traitants ils ont beaucoup d'EPU ils ont beaucoup de choses et la prise en charge des effets secondaires des cancers c'est pas toujours je pense leur priorité en terme d'EPU je parle. Heu voila.

5) Quelle serait la meilleure implication de ces médecins traitants au moment de la phase active de traitement ?

-Ben moi à mon avis leur implication est extrêmement importante. Je pense qu'il faut qu'ils voient leur patient très rapidement après la consultation du spécialiste et puis ensuite qu'ils

soient vraiment impliqués dans les effets secondaires possibles des traitements. La par exemple, j'ai eu un patient, c'était ya une semaine, donc un patient, qui est suivi par son médecin traitant depuis 25 ans dans l'Aveyron, qui est entré en phase palliative de sa maladie, donc il a eu une prise en charge à domicile par une unité de soins palliatifs mobile. Et normalement son médecin traitant devait venir le voir à domicile et il a refusé. Donc le médecin traitant en fait il a coupé tout contact avec son patient à partir du moment où il était en soins palliatifs à domicile et le patient, 25 ans de prise en charge par le même médecin, il est laissé tombé à 15 jours de sa mort. Donc vous voyez ça c'est le genre de choses qui est quand même difficile.

-Et il a donné une raison ?

-Ouais ouais la raison c'est qu'il avait pas le temps d'aller le voir. Je pense qu'honnêtement c'était vrai, les médecins traitants sont parfois surchargés. Mais là vraiment c'était radical, ça m'a vraiment...j'ai trouvé que c'était dur.

-Ah oui oui, là c'est vraiment dur. Mais j'ai eu un retour moi ce matin d'un médecin qui me disait que les médecins traitants avec qui elle travaillait étaient très impliqués, par contre ils sont débordés, du coup les patients ne vont pas les voir.

-Voilà, ça c'est possible aussi oui.

6) Et vous justement est ce que vous avez eu des retours de prise en charge de vos patients par leur médecin traitant ?

-Oui, j'ai souvent des médecins qui m'appellent. Moi j'appelle de temps en temps les médecins pour des choses très précises, mais c'est souvent les médecins généralistes qui m'appellent. Et c'est essentiel la coordination, la bonne coordination entre médecins référents et le médecin spécialiste oncologue elle est quand même extrêmement importante.

-Et donc vous c'est essentiellement par téléphone finalement ?

-Oui, pour moi c'est exclusivement par téléphone.

-Par mail, vous communiquez pas du tout par mail ?

-Je communique par mail presque plus avec mes patients qu'avec les médecins. Les médecins traitants maintenant reçoivent de plus en plus les courriers par mail mais c'est vrai que j'ai très peu de contact avec les médecins par mails. Ouais, c'est essentiellement le téléphone.

Discussion post entretien :

-Est ce que vous trouvez que la relation que vous avez avec les médecins traitants a évolué ?

-Ce qui a évolué c'est la charge de travail pour les médecins traitants qui sont un peu moins disponibles. Quand j'ai vu cette histoire des soins palliatifs là je me suis dit c'est fou quoi.

-Oui ça vous a ouvert les yeux sur la charge de travail qui était si importante qu'il n'était même pas allé le voir

-Ouais ouais, je connais très bien les problèmes de desertification médicale et là j'ai trouvé que c'était triste pour le patient parce que c'était dur pour lui quand même. Le patient il en a pleuré hein.

-Qu'il ne soit pas venu le voir

-Qu'il ait pas le temps de venir le voir, après 25 ans, il m'a dit moi j'en ai pleuré hein. Et c'est vrai, c'est vraiment dommage parce que 25 ans de bons et loyaux services gachés par une semaine, il restait plus qu'une semaine à tenir quoi. C'est un peu dur.

-C'était peut être une excuse aussi pour ne pas voir mourir son patient...

-Ah ben je sais pas mais quand même non. Et puis heu...non non. Non ça honnêtement bon on est tous confrontés à la mort. Non non je pense que vraiment non je pense que les médecins sont vraiment surchargés dans certains secteurs, à un point que c'est compliqué. Enfin il y aurait un petit effort à faire, à mon avis ça aurait été bien. Tout ça pour vous dire que le rôle du médecin généraliste pour la prise en charge des effets secondaires est très important.

Fin de l'entretien

M10

- 1) Le dernier cas qui a nécessité de communiquer avec le médecin traitant d'un de vos patients

-Alors moi je m'occupe d'un service d'hospitalisation donc je m'occupe de patients qui sont hospitalisés, heu...quand est ce que, le dernier cas hier, je n'ai pas pu communiquer car le médecin était en congés. Heu...voilà mais quand est ce que...la semaine dernière...alors je vais vous citer celui dont je me souviens (oui pas forcément le dernier !) c'était pas forcément le dernier mais celui dont je me souviens. Donc c'était une patiente donc qui était hospitalisée dans le service, qui est sortie de notre service à sa demande, à la demande de la patiente. Et alors voilà ! alors qu'elle avait des examens prévus dans la semaine, elle nous a dit, voilà, elle nous a dit qu'elle préférerait rentrer chez elle et faire les aller-retours, sachant que chez elle elle était prise en charge en HAD. (D'accord) Et en fait quand elle est arrivée chez elle son médecin était pas content qu'on l'ait fait sortir et surtout elle a dit à son médecin qu'elle comprenait pas pourquoi on l'avait faite sortir. Donc le médecin nous a rappelés en nous demandant mais pourquoi vous l'avez faite sortir ? Et du coup ben on l'a repris en hospitalisation.

-D'accord, un quiproquo alors.

-Ouais c'était un quiproquo mais en même temps la communication avec le médecin traitant m'a permis d'avoir des éléments que moi j'avais pas du tout. C'est-à-dire qu'il y avait une souffrance psychologique de toute la famille, un maintien à domicile qui était compliqué, enfin y'avait plusieurs problématiques dont nous à l'hôpital on n'avait aucune connaissance.

-Ah ! Grace à ça vous avez pu échanger un peu sur ses conditions de vie ou en tous cas son entourage

-Exactement !

-Ah d'accord ok.

-C'était au départ un quiproquo mais ça nous a permis de vraiment faire le point sur comment ça se passait et d'ailleurs elle est toujours dans le service et elle ne ressortira pas à la maison. On va trouver une structure plus adaptée pour elle.

- 2) Quelle est la place de vos rapports avec les médecins traitants de vos patients dans la vie de tous les jours ?

-Alors dans la vie de tous les jours, c'est très variable les rapports qu'on a, c'est-à-dire qu'on a des patients qui sont très proches de leurs médecins traitants et pour qui les patients, quand on leur dit, si jamais ça va pas il faudra aller voir votre médecin traitant ils sont tout à fait d'accord parce que le médecin a vraiment une place à part entière. Et puis ya ceux qui sont, à l'extrême, ya ceux qui sont sceptiques vis-à-vis de leur médecin traitant et qui vont répondre ben non il n'y connaît rien. Globalement on a moitié moitié. (Ah c'est moitié moitié d'accord). Et souvent les gens qui sont en campagne ont des rapports ou voilà éloignés des grandes villes, ont des rapports privilégiés avec leur médecin traitant. Alors que dans les grandes villes, je vois ya un peu de distance par rapport au médecin traitant.

-Et pour ceux qui ont une distance avec leur médecin traitant c'est des patients que vous allez être amenés à voir plus régulièrement ? Comment vous faites du coup pour vous arranger ?

-Alors non. Pour nous ça change pas forcément le suivi parce que nous, enfin voilà...enfin moi ma politique et celle même de mes collègues c'est de dire que le 1<sup>er</sup> recours doit rester le médecin traitant, que le médecin traitant a une place à avoir et à prendre ben parce que c'est quand même lui qui gère le quotidien et c'est lui aussi qui va peut être gérer la suite quand les traitements seront arrêtés et on essaye nous de replacer le médecin traitant au centre de la prise en charge. Mais dès fois on se heurte à des patients qui veulent pas du tout voir leur médecin traitant. (D'accord) Donc et nous on va pas être amenés à les suivre, c'est pas parce qu'ils, voilà sur des chimiothérapies on va pas programmer des rendez vous de contrôle et de vérification que tout aille bien si les patients veulent pas aller voir leur médecin traitant.

-Oui vous faites pas des choses en plus pour les voir plus souvent quoi

-Non, non non non. Je veux dire voilà on ne met pas quelque chose en place pour suppléer cette volonté du patient de ne pas aller voir son patient.

-Et du coup ils vont quand même les voir ?

-Si vous avez un problème, eh ben si vous voulez pas aller voir votre médecin et ben c'est les urgences.

-Aaah d'accord c'est les urgences ! ok !

-Oui on leur propose quand même une alternative, mais une alternative qui ne sera pas nous ! Qui sait, eh ben comme ça au moins ils réfléchissent à deux fois avant d'aller aux urgences et des fois du coup certains se rapprochent un peu de leur médecin traitant. (?) le médecin traitant, il y connaît rien ! Moi je dis que c'est pas vrai.

-D'accord.

3) Quelles sont les circonstances pour lesquelles vous êtes amenée à entrer en contact avec les médecins traitants et par quel moyen ?

-Alors moi le plus souvent c'est par téléphone. Parce que je trouve que l'échange par téléphone c'est quand même le plus pertinent parce qu'on a quand même un maximum d'informations et qu'on n'a pas toujours les adresses mails. Heu...voilà, donc moi c'est le téléphone mon principal atout. Heu après ben moi c'est ou pour les prévenir heu... d'un gros changement dans la maladie ou dans les traitements ou quand ce sont des patients en ambulatoire pour les informer d'une situation heu...voilà de quelque chose qui va changer et que ça va être impacté. Notamment si on fait un arrêt des soins ou que voilà un patient va pas bien et qu'on souhaite que le médecin repasse faire une évaluation du domicile. Voilà, l'appel pour donner des informations heu après on les appelle aussi quand heu les patients sont hospitalisés pour essayer de les prévenir de la sortie et de leur dire ben voilà il va sortir. Voilà ce qu'on a fait pendant l'hospitalisation. Donc ça c'est les informations j'allais dire, descendantes de l'hôpital vers le médecin traitant et après moi dès fois je les appelle pour avoir des informations sur qu'est ce qui s'est passé, qu'est ce qui ( ?) les conditions de vie des patients, pour aller moi au contraire à la pêche des informations. Quand le patient peut pas répondre ou que voilà que je sais qu'il est intervenu le médecin traitant et que je sais pas très bien ce qu'il a fait, voilà, pour aller à la pêche aux informations sur le domicile et l'historique.

-Vous êtes énormément en communication avec les médecins traitants finalement !

-Alors non, on n'est pas énormément, on n'est pas assez en communication. Voilà moi je vous donner les principaux motifs, après je ne le fais pas pour tous les patients loin de là. On le fait vraiment quand les patients sont heu quand on en a vraiment besoin. Mais comme la plupart des patients en chimiothérapie vont bien, heu là on appelle pas le médecin à chaque fois qu'il y a une chimiothérapie (ok). Non non on est pas du tout assez en contact avec les médecins faute de temps hein. Mais heu voilà. Mais c'est vrai que par exemple en hospitalisation on l'est beaucoup plus parce que quand on inclut dans les réseaux, ou quand on fait une sortie en HAD, ben là de toute façon on les appelle parce qu'ils vont être bien impliqués.

4) Et justement quels seraient vos besoins pour pouvoir améliorer la communication ?

-Du temps ! Ouais un peu plus de temps c'est le principal heu...moi je crois pas trop aux mails, heu sur la communication alors peut être que ça pourrait aider juste pour une information, voilà, pour leur donner une information, peut être les adresses mails des médecins traitants pourraient nous servir parce que c'est vrai que ça c'est quelque chose que nous on n'a pas du tout ( ?) et peut être leur envoyer un petit mail surtout sur des heures où ben voilà ils sont pas forcément joignables ou sur le week end leur dire ben voilà votre patient il a ça, ça, ça, ça,

heu...ça ça pourrait être une bonne chose mais après je crois que sur des situations un peu compliquées où on a besoin d'échanges heu rien ne remplace hein le téléphone.

5) Et pour vous quelle serait la meilleure implication de ces médecins traitants lors de cette phase active ?

-La meilleure implication ? Ouhla ! alors ça c'est compliqué à répondre parce que je suis...je réfléchis...pendant la phase active peut être que ouais une visite ou un contact, je sais pas, mensuel, pour savoir comment ça se passe pour les patients qui vont bien hein ! pour les patients qui vont moins bien souvent les médecins sont plus présents. Ouais peut être au moins un point à mi-parcours ou heu enfin au moins une consultation à chaque cycle de chimiothérapie pour les patients qui ont des chimios toutes les 3 semaines.

-D'accord, ce qui ne se fait pas forcément alors du coup parce que vous vous disiez que vous les appeliez en sortie d'hospit par exemple.

-Alors en sortie d'hospit quand ils sont hospitalisés mais quand ils sont en ambulatoire pour leurs chimiothérapies, heu...là on appelle pas les médecins traitants là.

-Du coup ils ne savent pas où en est leur patient en fait en temps réel ?

-Non ils savent pas forcément où en est leur patient, ou parce que ils ont pas eu les courriers à temps ou parce que le patient ne les a pas prévenus et heu...voilà et heu où ils en sont il leur manque les informations ça c'est certain.

-D'accord donc pour vous ouais une meilleure implication ce serait qu'ils passent voir plus régulièrement des patients même qui vont bien quoi juste pour faire le point ?

-Oui, peut être que pour qu'ils recentrent leur place et aussi qu'ils puissent dire au patient si ça va pas on est là nous pour vous aider (d'accord) heu mais ça impliquerait aussi de notre part qu'ils soient un peu mieux informés (d'accord).

6) Avez-vous eu des retours de la prise en charge de vos patients par leurs médecins traitants ?

-Heu...alors des retours oui j'en ai eu des fois des manifestations de mécontentement parce que justement ils n'étaient pas suffisamment informés d'où en étaient, où en étaient les choses. Donc ça on en a assez régulièrement. Voilà, et puis de temps en temps on a des retours très positifs des médecins qui nous appellent pour nous dire...mais enfin ils nous appellent plus quand ça se passe mal quand il y a des problèmes. Quand tout se passe bien ils nous font pas spécialement de retour.

-Oui c'est ça, ça va pas dans les 2 sens non plus quoi.

-Oui voilà ! Mais je pense que autant que eux que nous, tout le monde est sous l'eau, que ce soient les médecins traitants. C'est vrai que passer un coup de fil pour dire « bon j'ai vu votre patient tout va bien », heu...voilà on pratique un peu le heu...voilà, pas de nouvelles bonnes nouvelles quoi !

-Et est ce que vous êtes facilement joignable par téléphone vous ?

-Pas forcément. (D'accord). Pas toujours. Je vais être honnête pas toujours. Après j'essaie de l'être pour les médecins. Voilà si au secrétariat elles ont un médecin au téléphone il faut qu'elles me le passent. Après je suis pas toujours sur place, dès fois je suis à l'extérieur, et heu...voilà ! Par contre je suis plus difficilement joignable pour les patients. J'estime que les patients doivent passer par la secrétaire avant de m'avoir au téléphone.

Fin de l'entretien

M11

1) Le dernier cas qui a nécessité de communiquer avec le médecin traitant d'un de vos patients

- Le dernier cas ? Qui soit réglé ? Enfin...Je ne comprends pas votre question (reformulation) oui je pense à un jeune, oui ! d'accord ! heu ben c'est un patient qui a, un jeune patient de 25 ans par là, un peu moins heu, qui a un gliome, heu...que je contacte ou qu'on discute avec le médecin traitant ?

- Que vous avez... discuté, discuté.

- Ouais d'accord ! Heu du coup c'est elle qui m'a contacté pour des problèmes de, pour discuter de la prise en charge, notamment à domicile parce que il faisait ses prises de sang tout ça un peu irrégulière, psychologiquement c'est un peu difficile pour lui, donc on a refait le point un peu. Pour voir comment on pouvait organiser les choses au mieux pour heu pour le suivi.

- D'accord c'est elle qui vous a contacté directement par téléphone en tout cas ?

- Ouais ! Tout à fait ouais.

- Ok.

1) Quelle est la place de vos rapports avec les médecins traitants dans la vie de tous les jours ? Est-ce que vous les connaissez personnellement ?

-Non, alors d'autant plus que moi ça fait qu'un an que je suis là, donc heu c'est un peu court. Heu...après c'est vrai que c'est pas forcément enfin si par mail heu par comment ça s'appelle par courrier enfin moi je fais des courriers systématiques à chaque consultation heu...Parfois on se demande si ils sont lus.

-Parce que ? Pourquoi vous vous demandez ça ?

-Parce que dès fois on est contacté pour heu discuter d'un patient alors que tout est marqué dans le courrier, enfin avec des questions qui sont heu manifestement les réponses qui sont dans le courrier donc heu...mais bon c'est pas grave après vu l'emploi du temps de chacun c'est pas forcément très étonnant qu'ils ne soient pas tous lus, heu et après globalement quand on a besoin de se contacter heu qu'on a besoin de se contacter, dans un sens ou dans l'autre d'ailleurs ça se passe plutôt bien je trouve. Quand on a besoin qu'un médecin généraliste soit un peu plus disponible pour voir un patient à domicile ou le suivre heu en général ça se passe bien, je pense surtout aux tumeurs cérébrales heu parce que c'est des patients qui peuvent rester à la maison en fait hein souvent et heu compte tenu des symptômes voila. Entre les médecins traitants et les réseaux on arrive globalement à... (à vous coordonner !) pas mal ouais ! Et avec quand même un gros soutien d'une infirmière coordinatrice là de neuro qui fait vraiment le (qui fait le lien hopital ville ?) ouais exactement ! Tout à fait.

3) Quelles sont les circonstances pour lesquelles vous êtes amené à entrer en contact avec ces médecins traitants ? Et par quels moyens ?

-Ah c'est essentiellement des problèmes de prise en charge palliative parce que là moi les patients sont pas mal, on n'est pas tellement en contact, et puis heu donc c'est essentiellement les prises en charge palliative pour voir justement comment on peut organiser les choses si le médecin traitant a besoin d'un peu plus d'aide à la maison ou heu...

-Et avant cette phase palliative vous les contactez plutôt plus rarement en tout cas ?

-Ouais non c'est plutôt par courrier. Après c'est de temps en temps pour des problèmes de toxicité ou de suivi de patient notamment ben justement en neuro des patients qui ont des...un peu de troubles cognitifs des choses comme ça qui devraient suivre, prendre leur tension, surveiller leur tension pour des raisons d'effets secondaires et qui le font moyennement du coup dès fois j'appelle le médecin traitant pour le sensibiliser au fait qu'il faut, si il peut passer par exemple une fois de temps en temps.

-D'accord donc par téléphone plutôt dans ces cas là ?

-Ouais ouais ça c'est plutôt par téléphone.

4) Quels seraient vos besoins pour pouvoir améliorer cette communication ? Si il y a besoin qu'elle soit améliorée.

-Heu...je pense que le fait d'avoir un mail alors c'est toujours très difficile mais...heu...c'est vrai qu'on fonctionne pas mal par mail en tout cas à l'hôpital quoi, je pense que ça serait assez simple si on pouvait contacter les médecins extérieurs par mail.

-Parce que ça vous ne les avez pas ?

-Ah non ! Non, non. On a les téléphones en général dans les dossiers informatisés mais heu on n'a pas les mails.

5) Pour vous, au moment de la phase active de traitement, quelle serait la meilleure implication de ces médecins traitants ?

-La meilleure implication ? Heu...alors ça c'est difficile, je pense que c'est important qu'ils passent voir les patients, enfin qu'ils voient les patients régulièrement. Heu c'est pas toujours simple de leur heu à la fois parce que les patients n'y pensent pas ou ne veulent pas enfin moi c'est typiquement, je... les traitements chroniques en fait hein par exemple pour l'hypertension les choses comme ça je fais pas d'ordonnance au patient sauf exception quand ils sont vraiment en panne de médicaments mais heu je trouve que c'est le, c'est justement l'occasion qu'ils revoient leur médecin traitant régulièrement en fait

-D'accord. Vous faites exprès de ne pas renouveler le traitement pour « l'obliger » ...

- Ouais je leur dis au patient quand ils me demandent quand ils me disent qu'ils veulent, qu'ils auraient besoin d'une ordonnance pour tel ou tel traitement je leur dis que je leur fais pas sauf voilà sauf si vraiment si ils sont en panne et parce que justement c'est l'occasion qu'ils revoient leur médecin traitant quoi, quand ils peuvent voir leur médecin traitant bien sûr.

-D'accord. Et vous vous préféreriez qu'ils passent les voir régulièrement même si ya pas de problème ? Juste pour heu surveiller un peu en tout cas ?

-Ouais, je pense, enfin...avec l'accord du patient quoi. C'est toujours un peu, c'est ça qui est toujours un peu difficile c'est que le patient prenne contact heu bon. En tout cas enfin ça peut être au départ au moment de la découverte du diagnostic de la maladie, c'est peut être un fonctionnement à établir entre le patient et le médecin traitant quoi par exemple. Qu'il lui dise ben voilà on fera le point régulièrement. Parce que venant de nous c'est toujours un peu difficile de demander au médecin traitant ben voilà de voir le patient je sais pas moi une fois par mois, tous les 2 mois j'en sais rien. Suivant les situations c'est toujours heu sans raison quoi ! Autant quand ya une raison comme une toxicité des choses comme ça voila ya un objet de consultation quoi.

6) Est-ce que vous avez eu des retours de la prise en charge de vos patients par leurs médecins traitants justement ?

-Heu pas tellement non. On en a assez peu, heu...non.

-Même via vos patients ? Pas de témoignages ?

-Non ! En tout cas pas après...en gros quand je les ai au téléphone et qu'on organise les choses à la maison des choses comme ça c'est plutôt bien mais on n'a pas de retour sur heu savoir si il trouve que le lien a été suffisant, pas suffisant.

-D'accord, vous vous avez pas ce retour là. Ok.

-Ouais si yavait des choses qui auraient pû être mieux optimisées.

-Ok.

Fin de l'entretien

M12

1) Le dernier cas qui a nécessité de communiquer avec le médecin traitant d'un de vos patients ?

-Et que je l'ai fait ? Ou qui a nécessité et que je l'ai pas fait ?

-Heu...n'importe, les 2 sont intéressants !

-Ben heu...(celui qui vous vient en tête en premier) ouais ouais non mais hier j'ai eu un coup de fil de la fille d'un patient qui n'allait pas bien sur le week-end, un patient qui a une maladie, un cancer de la vessie avec des métastases cérébrales, maladie avancée qui heu allait pas bien, donc la fille m'a appelé en me disant il va pas bien il faut l'hospitaliser, on a pu l'hospitaliser à 14h, mais y'avait un, parce que je l'ai eu le matin au téléphone, un laps de temps où on savait pas trop ce qu'il fallait faire d'elle enfin de lui en particulier, parce qu'elle était assez inquiète sur son état clinique et là on peut avoir besoin du médecin traitant pour évaluer l'état clinique et voir si ça peut attendre l'hospitalisation et si il y a quelque chose à faire en urgence etc...ça c'est un exemple. 2<sup>ème</sup> exemple, alors c'est moins le médecin traitant mais heu j'ai eu un médecin au téléphone hier qui est un médecin de résidence pour personnes âgées, je sais pas si ça vous intéresse (ah si si !) ? C'est La Cadene là, vous connaissez vous êtes de Toulouse ?

-Heu alors je ne suis pas de Toulouse je suis de Poitiers donc heu ça ne me dit rien mais heu.

-Bon enfin bon une maison, une structure où il y a du long séjour, du moyen séjour, et tout ça, et heu j'avais vu un patient qui a un gros cancer basocellulaire de la région de la tempe et avec une radiothérapie palliative qui va être faite chez un mec qui est grabataire qui est pas très vieux mais qui est psychotique, enfin voilà, très compliqué, chez qui on a découvert un cancer de la prostate métastatique. Donc on a décidé ensemble du traitement qu'on allait faire. Moi je l'avais vu en consultation j'avais émis des hypothèses et on s'est dit ensemble ce qu'on allait faire. Voilà un 2<sup>ème</sup> exemple. Heu, 3<sup>ème</sup> exemple, vendredi en consultation d'oncogériatrie j'ai du appeler un médecin parce que je voyais une patiente, alors voilà, cancer du sein avec suivi à( ?) accompagnée de son fils. Malade qui montre une, qui progresse, asymptomatique sa progression de cancer du sein, sous hormonothérapie et heu le fils commence la consult en disant heu elle est hyper stressée de venir, le moral ne va pas etc donc heu une progression à annoncer à une femme qui va pas bien, ce que j'ai pas fait parce qu'elle est asymptomatique tout ça et puis sur le plan thérapeutique ça n'aurait pas changé grand-chose et puis je me suis rapproché du médecin pour parler de ça avec lui voilà. Trois exemples.

-D'accord. Oui ben c'est très intéressant c'est varié c'est ...

2) Quelle est la place de vos rapports avec les médecins traitants de vos patients dans la vie de tous les jours ?

-Alors elle est importante elle n'a pas assez de place parce que on aurait besoin d'être tout le temps en relation. Je sais qu'eux se plaignent de ne pas avoir assez de nouvelles de notre part parce qu'on est difficile à joindre etc...Alors je les informe que eux aussi le sont (d'accord)

j'arrive pas toujours à les avoir quand j'en ai besoin. Et quand vous avez 15 patients en consult ben et que de toute façon vous pouvez pas appeler les 15 médecins etc. Donc moi j'aimerais bien les appeler enfin je les appelle quand, autant que je peux quand il y a des décisions compliquées quand heu, je sens que ça va coïncider. Mais je les appelle pas à chaque changement thérapeutique hein ça c'est sur, ça c'est sur.

3) Oui du coup les circonstances pour lesquelles vous êtes amené à entrer en contact avec eux c'est vraiment quand vous sentez que la prise en charge va être compliquée ?

-Ouais enfin je sais pas quand il y a un truc important à dire c'est-à-dire voila, alors comme je suis oncologue gériatrique c'est une patiente agée, je lui mets un traitement qui est pas facile, voila pourquoi je lui mets et qu'on peut, ce qu'on risque. Heu des situations psychologiques difficiles heu voila bon je viens de lui annoncer que ça va pas, on va faire ça, ça va commencer à sentir le roussi. Ou préparer une situation difficile, une fin de vie symptomatique qui s'annonce, mettre en place un réseau parce que voila, enfin...

-Et ça vous le faites par téléphone essentiellement ?

-Ouais par téléphone mais moi je suis pas...enfin maintenant heu la prise en charge en particulier dans les centres anti cancéreux heu n'est pas le fait d'un seul patient hein. Heu, je peux vous rappeler dans 2 secondes avec un autre téléphone parce qu'il faut que je bouge ?

-Allo ?

-Oui voila, j'ai changé de téléphone, qu'est ce qu'on disait ?

-Que vous communiquiez par téléphone essentiellement.

-Ah oui ! Alors, ce qui est important à mon avis de comprendre c'est que, de plus en plus heu les gens sont vraiment pris en charge de manière pluridisciplinaire, c'est pas que des mots. C'est-à-dire que heu, on a heu une équipe de la douleur, une équipe mobile de soins palliatifs, et quand un patient commence à aller mal, parce que c'est surtout là qu'ils ont besoin de notre aide, on a, qu'on a besoin de leur aide c'est plutôt dans l'autre sens, heu ou que les patients vont être plus compliqués il y a pas mal d'intervenants qui gravitent autour d'eux. Donc si ils sont pas contactés par moi ils peuvent l'être par l'équipe mobile de soins palliatifs, ils peuvent l'être par le réseau si ya une mise en place de réseau, d'HAD, de choses comme ça donc ya vraiment heu toute une équipe qui se met en place autour du patient et toute l'équipe peut interagir avec le médecin traitant. On peut même se demander si heu si dès fois il est pas hyper sollicité. Après moi j'essaie d'intervenir sur ce qui me revient, parce que cette activité multidisciplinaire ça veut dire que moi je peux me concentrer sur une chose qui est le traitement du cancer et donc heu voila moi à ce moment là j'appelle surtout pour dire voila ça

va tourner au vinaigre, voilà ce qui est le traitement, on lui met ou on lui met pas, voilà quels effets secondaires on risque d'avoir voilà. Mais je pense que vraiment la prise en charge multidisciplinaire est vraiment quelque chose qui change, qui impacte la prise en charge.

-Qui permet une meilleure communication en tout cas ?

-Ben je pense ouais, parce quand vous avez dans l'équipe des infirmières qui sont, elles le font de manière vachement plus rigoureuse, systématique etc heu et pour les effets secondaires des traitements c'est pareil on fait beaucoup nous ce qu'on appelle de thérapies ciblées qui sont des traitements oraux qui sont pourvoyeurs d'un grand nombre d'effets secondaires pas forcément graves mais souvent un peu chiants pour les patients, et on travaille avec des infirmières coach qui sont des infirmières qui heu prennent des nouvelles du patient régulièrement, lui donnent des conseils pour la gestion de ces effets secondaires et heu ça c'est quelque chose qui heu qui est vraiment très utile, vraiment très pratique, et elles prennent aussi contact avec le médecin traitant en début de traitement pour l'informer de ce qu'il va avoir etc. Mais je pense qu'elles le font beaucoup mieux que nous.

-Oui d'accord effectivement ya une grosse équipe qui permet de bien communiquer avec tout le monde et d'informer un peu tout le monde en fait.

-Ouais ouais ouais et bien sûr on peut dire quoi une infirmière appelle un médecin etc ! Mais moi le médecin je vais l'appeler je vais lui dire voilà le patient il a un cancer du rein métastatique je viens de le mettre sous sutent heu bon ça file un peu de tension voilà je vais dire ça. L'infirmière elle va le faire de manière infirmière, c'est-à-dire elle va tout lui expliquer, elle va reprendre les effets secondaires, enfin elle le fait de manière beaucoup plus pragmatique et rigoureuse que nous qui allons jargonner et voilà et donc heu, et ça ce système de prise en charge multiprofessionnelle et multidisciplinaire c'est vraiment heu un gage de confort, de succès, de sécurité, d'efficacité, de tout ça.

5) Et du coup pour vous est ce qu'il y aurait encore une meilleure implication de ce médecin traitant pendant cette phase active ?

-C'est tellement tellement variable. Ça dépend des gens, ça dépend de la maladie, des traitements etc. Heu le problème de la cancérologie c'est que c'est très consommateur, ça peut être très consommateur de temps, d'énergie physique et psychologique. Les médecins traitants ont beaucoup de travail et pas forcément beaucoup de cancers, parce que moi je vois des cancers du rein ou de la vessie toute la journée eux ils en voient un ou 2 par an, peut être dans leur carrière, enfin c'est voilà donc c'est difficile d'être heu voilà. Heu et souvent ils sont impliqués quand ça va mal quoi, donc heu ils peuvent pas toujours savoir exactement ce qu'ils

doivent faire quand ça arrive mais ils doivent avoir des points de repère pour se débrouiller heu soit pour savoir quoi faire soit pour savoir qui appeler.

-Et est ce que ces points de repère ils les ont ?

-Ah ben...heu...ils les ont... j'espère ! En tout cas ils peuvent les avoir et justement ce côté pluriprofessionnel et multidisciplinaire l'aide parce que heu on essaye, les patients on essaye de leur donner des documents qui permettent d'avoir ces ressources voilà. Et puis heu par exemple ici on a travaillé aussi sur des, pour les gens qui sont hospitalisés, sur des lettres de sortie pour que justement ils partent avec le courrier, qu'il y ait les informations des gens à contacter, enfin on essaye toujours d'améliorer ça quoi.

-Et est ce que, parce que ce courrier vous le remettez au patient mais du coup ça se trouve le médecin généraliste lui peut ne pas être au courant tant qu'il n'y a pas de problème en tout cas ?

-Alors heu oui alors bon ça c'est tout l'aspect administratif avec les courriers par mail pour qu'ils les aient le plus vite possible, heu et puis c'est surtout quand ça va mal qu'il faut qu'ils soient au courant parce que si ça va bien et que le patient n'a pas besoin de lui si il est pas au courant c'est pas très grave. Mais déjà si le patient part avec le courrier et que le mec t'as appelé et que ça va pas et qu'il a les infos heu quand il va voir le patient heu bon c'est un moindre mal mais ce qui est important c'est qu'il ait les infos.

6) Est-ce que vous avez eu des retours par les patients justement de leur prise en charge par leurs médecins traitants ?

-Ouais, moi j'en ai régulièrement avec des gens qui sont hyper contents des gens qui leur font pas confiance, j'ai de tout hein. Les mecs qui sont pas impliqués les mecs qui heu dès qu'il y a un truc ah faut voir avec l'oncopole, où je travaille, ya des mecs qui disent qui s'en occupent très bien qui sont hyper impliqués qui nous appellent toutes les 5 minutes. Ça dépend vraiment hein.

--D'accord. Et est ce que vous vous êtes facilement joignable ?

-Alors moi je suis souvent au téléphone. Facilement joignable, je pense que les gens qui essaient de m'appeler diront non. Heu, ya, ça c'est un des serpents de mer. On a des tas de systèmes ici dans cet hôpital pour heu essayer de répondre rapidement au patient, ça passe pas mal par des messages. Alors en gros on a un système, si les patients ont pas les numéros des secretariats, ya un système qui s'appelle oncophone ici c'est-à-dire c'est une espèce de boîte aux lettres enfin porte d'entrée téléphonique et ya les secrétaires qui sont formées pour analyser la demande que ce soit un patient un médecin etc et essayer de la répercuter au

mieux. Quand c'est des médecins qui appellent pour un patient ils nous le passent systématiquement c'est-à-dire ils essayent de nous joindre. Donc heu moi si c'est un médecin je réponds sauf si je suis avec quelqu'un en train de parler de sa famille et tout ça et que le médecin il veut savoir le résultat de la prise de sang, oui heu je m'adapte. Mais en général je leur réponds ou alors je leur dis de laisser un message et je rappelle dans un quart d'heure voila. Donc on essaye de se rendre le plus joignable possible sans être non plus parce que en consult c'est toujours pareil (oui c'est compliqué d'être interrompu plusieurs fois) c'est vrai pour les médecins généralistes aussi (oui oui tout à fait).

-Et est ce que par mail vous communiquez par mail ou pas du tout ?

-Alors moi je communique beaucoup par mail avec les patients, avec les médecins quand ils veulent bien. Moi je passe ma journée à répondre à des mails ouais.

Discussion post entretien

-C'est vrai que ce côté multidisciplinaire c'est intéressant.

-Ah ça c'est vraiment un graaaand progrès, pour les médecins parce que c'est une aide, parce que c'est pratique, parce que par exemple si le patient va pas bien ben je suis pas tout seul à pouvoir m'en occuper voila et puis il y a des compétences qui viennent m'aider et surtout heu et surtout pour les patients c'est vraiment confortable.

Fin de l'entretien

## SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

